

Université de Montréal

**Le sort des personnes atteintes de troubles mentaux très sévères et
durables dans un réseau sans hôpital psychiatrique :
étude de cas en Estrie, Québec, Canada**

par
Jean-François Trudel

Département de psychiatrie
Centre de Recherche Fernand-Séguin
Faculté de Médecine

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de maîtrise
en sciences biomédicales
option : recherche clinique biomédicale

Décembre 2003

© Jean-François Trudel, 2003



W

4

U58

2004

V. 062

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

**Le sort des personnes atteintes de troubles mentaux très sévères et durables
dans un réseau sans hôpital psychiatrique :**
étude de cas en Estrie, Québec, Canada

présenté par :

Jean-François Trudel

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

.....
Pierre Lalonde président-rapporteur

.....
Alain Lesage directeur de recherche

.....
Hubert Wallot membre du jury

RÉSUMÉ

L'Estrie, une région du Québec (Canada) de 291 359 habitants, n'a jamais eu d'hôpital psychiatrique et s'avère donc un exemple extrême de non-institutionnalisation. Comment parvient-on à y soigner et à héberger les malades les plus atteints? Ce système a-t-il des conséquences néfastes ?

Méthodes : nous avons conçu une étude de cas jumelant données qualitatives et quantitatives pour élucider ces questions. Nous voulions repérer les patients psychotiques les plus lourdement et durablement atteints, comprendre leur cheminement à travers le réseau de soins, et identifier les ressources disponibles pour cette cohorte.

Résultats : nous avons identifié 36 patients très atteints (prévalence 12,4/100 000). Ce groupe est comparable en nombre et en qualité aux données de la littérature. La région n'exporte pas ces cas les plus graves et parvient en général à les accueillir dans un réseau de petites et moyennes ressources d'hébergement. Le taux de suicide chez ces clientèles semble comparable aux données de la littérature. Par contre, une petite dérive vers le réseau carcéral est notable ; les cas à double ou triple diagnostic n'accèdent pas facilement aux soins ; faute d'alternative, les patients à potentiel chronique de violence stagnent parfois à l'hôpital dans des lits de courte durée (prévalence 1,6/100 000).

Conclusion : il semble possible d'éliminer le recours à un hôpital psychiatrique si l'on peut compter sur une gamme adéquate de ressources d'hébergement, de soins et de réadaptation communautaires ; il faut aussi prévoir des milieux de vie très encadrés et de longue durée pour les patients très atteints (prévalence 10–20/100 000).

Mots-clé : Psychiatrie sociale – Schizophrénie – Troubles mentaux sévères et persistants – Désinstitutionnalisation – Épidémiologie – Services de santé mentale – Soins de longue durée

ABSTRACT

Outcomes for the most severely and persistently ill psychotic patients in the absence of a psychiatric hospital

The Eastern Townships, a catchment area with a population of 291,359 located in Quebec, Canada, has never had a psychiatric hospital and is thus a rather extreme example of non-institutionalization. How does the region cope with its more severely affected and long-term patients? Does this system of care have adverse consequences?

Methodology: To answer those questions, we designed a case study combining qualitative and quantitative methods, aimed at identifying the most chronically and severely ill psychotic patients, the resources available to deal with them, and their paths through the health and social networks.

Results: we found 36 persistently and severely ill patients (prevalence: 12.4/100,000). This cohort is comparable in size and symptom profile to data found in the literature. The region does not export its worst cases to other areas. A network of small- and medium-sized facilities provides long-term shelter and care. The suicide rate among this client group appears comparable to data found in the literature. However, there is evidence of a slight drift toward incarceration. Dual or triple diagnosis cases have difficulty accessing the care network. Patients posing a serious continuing risk of violence are often rejected by facilities and, in the absence of alternatives, may end up spending months or years in acute care beds (prevalence 1.6/100,000).

Conclusion: it appears feasible to do without a psychiatric hospital if an adequate network of care, shelter and rehabilitation facilities exists and if highly structured facilities, designed for long-term patients who are very ill, are available (need: 10–20/100,000).

Keywords: Social psychiatry – Schizophrenia – Severe mental disorders – Mental health services – Long-term care – Epidemiology – Deinstitutionalization

TABLE DES MATIÈRES

LA DÉDICACE.....	x
LES REMERCIEMENTS.....	xi
1. INTRODUCTION.....	1
2. CONTEXTE ET HISTORIQUE DE L'ESTRIE.....	3
3. LA REVUE DE LITTÉRATURE	6
4. LE MODÈLE THÉORIQUE ET LES HYPOTHÈSES QUI ONT GUIDÉ	
LA RECHERCHE	12
5. LES QUESTIONS DE LA RECHERCHE.....	16
6. LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	18
6.1 La population visée.....	18
6.2 Les objectifs fondamentaux	19
6.3 Le devis.....	19
6.3a Entrevues.....	20
6.3b Repérage et dénombrement des cas	24
6.3c Considérations éthiques	28
7. RÉSULTATS.....	30
7.1 Les ressources actuelles	30
7.2 Le repérage des patients les plus lourds.....	43
7.3 Dérive vers le système judiciaire	61
7.3a Données qualitatives	61
7.3b Données descriptives	64
7.3c Données du dénombrement anonyme.....	66
7.4 Dérive hors région.....	68
7.5 Hospitalisations de 180 jours et plus	71
7.6 Cas litigieux	76
7.7 Décès par suicide	79
7.8 Dérive vers l'itinérance.....	80
7.9 Autres clientèles connexes.....	81
7.10 Clientèles mal desservies et solutions possibles : synthèse, opinions des informateurs	86

8. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS	92
9. DISCUSSION	98
10. LIMITES	103
11. RECOMMANDATIONS	107

BIBLIOGRAPHIE.....	111
---------------------------	------------

ANNEXE 1	Le choix des informateurs.....	115
ANNEXE 2	Documents fournis par les informateurs	117
ANNEXE 3	Guide d'entrevue, projet de recherche Estrie sur les services aux personnes atteintes de troubles sévères et persistants	119
ANNEXE 4	Liste et définition des codes utilisés pour la synthèse des entrevues	125
ANNEXE 5	Liste de milieux où le repérage (anonyme) de la population a été effectué. Automne 2002.....	127
ANNEXE 6	Questionnaire sur les bénéficiaires qui répondent aux critères de l'étude ; Riverview Psychiatric Inventory.....	128
ANNEXE 7	Bordereau utilisé pour la cueillette de données des dossiers hospitaliers	132

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I	Synthèse du devis.....	21
Tableau II	Ressources et réponse aux besoins des usagers	38
Tableau III	Patients de niveau I	45
Tableau IV	Patients de niveau II.....	49
Tableau V	Synthèse des patients de niveau I et II	54
Tableau VI	Comportements les plus problématiques (%)	57
Tableau VII	Stratégies de repérage des patients.....	58
Tableau VIII	Patients de niveau I et II avec diagnostics autres que psychose.....	59
Tableau IX	Troubles psychotiques et incarcérations multiples	65
Tableau X	Troubles mentaux sévères repérés au Centre de détention de Sherbrooke, novembre 2002	67
Tableau XI	Cas hors région	70
Tableau XII	Caractéristiques des hospitalisations de 180+ jours.....	73
Tableau XIII	Cas litigieux: multiples problèmes qui s'additionnent	78
Tableau XIV	Clientèles mal desservies	91
Tableau XV	Indicateurs de réponse inadéquate aux besoins de la clientèle très atteinte.....	92

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Conséquences possibles de besoins non comblés	15
Figure 2	Devis de recherche et cueillette de données.....	22
Figure 3	Repérage et classification des patients.....	44
Figure 4	Hospitalisations de 180+ jours.....	72
Figure 5	Lits-années occupés par hospitalisations de 180+ jours	72

LISTE DES ACRONYMES

APAMM	Association des parents et amis du malade mental
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CLSC	Centre local de santé communautaire
CRE	Centre de réadaptation de l'Estrie
IUGS	Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke
PACT	Program of assertive community treatment ; voir SIM
SIM	Suivi intensif dans le milieu ; voir PACT
TMSP	Troubles mentaux sévères et persistants

DÉDICACE

à Josée, Clémence, Thomas, Marie-Claude, Claire : le centre ;

à Suzanne, Dominique, Geneviève, Frédéric, Claude, Kathleen, Zoé, Alexis : la tribu ;

à Luis, Bernard, Rodrigue, Herta, Ed : mentors et guides ;

à Mado : confidente, bougie d'allumage par excellence ;

à Marta : ange gardien ;

aux patients dont l'histoire est racontée dans cette étude ;

à tous ceux qui souffrent de ces maladies si dévastatrices ; à leurs familles ; aux gens
dévoués qui en prennent soin ;

à André.

REMERCIEMENTS

Un grand merci à...

... toutes les personnes qui ont volontiers donné de leur temps pour cette étude : les informateurs, le personnel des milieux d'hébergement ;

...Liane Savard, de la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie, pour son aide administrative et pour m'avoir guidé vers plusieurs informateurs indispensables ;

...Nathalie Nolet, de la Régie régionale également, pour l'aide à la transcription des bandes sonores ;

...autorités de la faculté de Médecine de l'Université de Sherbrooke, pour avoir autorisé et financé le congé sabbatique nécessaire à la réalisation de ce projet ; au D^r Pierre Gagné pour son appui administratif ;

...Denise Donovan, de la Régie régionale, pour son aide avec le fichier MedEcho ;

...Réjean Hébert, du Centre de recherche sur le vieillissement de l'IUGS, pour son appui administratif et financier ;

...Paule Hottin, de l'Institut universitaire gériatrique de Sherbrooke (IUGS), partenaire clinique indispensable et compréhensive, sans qui rien n'aurait été possible ;

...Michel Préville et Gina Bravo, du Centre de recherche sur le vieillissement de l'IUGS, pour leur lecture attentive du protocole de recherche, et leurs conseils ;

...Ian Van Haaster et Daniel Gélinas, du Centre de recherche Fernand-Séguin, et Yves Careau, de l'hôpital Douglas, pour leur aide dans la traduction du *Riverview Psychiatric Inventory* ;

...Gilles Fleury et Jean-Claude Bertrand, résidents en psychiatrie au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS), pour leur aide à la cueillette de données ;

...Johanne Séguin et au personnel des archives du CHUS, pour leur patience et leur gentillesse exemplaires au cours des nombreuses heures passées en leur compagnie ;

...Mado Reid, de Quio, pour l'aide à la rédaction et Chantal Ruel, de l'IUGS, pour la mise en page ;

...et, bien sûr, Alain Lesage, du Centre de recherche Fernand-Séguin, pour sa patience, ses innombrables conseils, sa clarté d'esprit et la qualité de son accueil tout au long des trois dernières années.

1. INTRODUCTION

Le soin aux personnes souffrant de troubles mentaux sévères et persistants (TMSP) a toujours été, et demeure, l'une des missions fondamentales de la psychiatrie et des services publics de santé mentale, tel que l'affirme encore la plus récente version de la politique québécoise de la santé mentale (1).

L'infrastructure de soins pour cette clientèle a beaucoup évolué au cours des quatre dernières décennies. La psychiatrie contemporaine a vécu, partout en Occident, un lent processus de désinstitutionnalisation : l'immense hôpital psychiatrique où s'entassaient des milliers de patients au milieu des années 1950 a peu à peu disparu. Il survit encore à taille réduite, en bonne partie remplacé par un réseau composé d'unités de soins aigus dans les hôpitaux généraux, de soins externes, d'hôpitaux de jour et de programmes de réadaptation. Ce réseau hospitalier est complété par un réseau alternatif de services communautaires. Une gamme de ressources d'hébergement a aussi été mise en place pour la fraction de la clientèle incapable, malgré les meilleurs efforts thérapeutiques, de vivre de façon autonome dans la communauté (2).

Dans l'ensemble, ce remaniement du réseau a été heureux. Le dispositif de soins semble apte à répondre aux besoins de la plupart des patients à coût moindre, semble-t-il, et la qualité de vie des usagers y est meilleure (3). L'ancien hôpital psychiatrique était en effet critiqué pour sa tendance à engendrer chez les patients un rôle de malade dépendant et passif (4). L'éthique actuelle des soins psychiatriques insiste sur le plus grand respect possible de l'autonomie des bénéficiaires (5, 6).

L'expérience acquise un peu partout dans le monde semble indiquer que l'on peut se passer presque complètement de l'hôpital psychiatrique. Ceci n'est possible, cependant, qu'accompagné de la mise en place d'un réseau adéquat de ressources d'hébergement et des services de soutien à la vie en communauté ; il faut également des lits hospitaliers en quantité suffisante. Sans ces services, on note les phénomènes suivants :

- une augmentation du nombre de sans-abri ;
- un phénomène de “ porte tournante ” dans les lits de soins aigus psychiatriques (incapables de fonctionnement autonome, ces patients sont admis à répétition);
- une dérive de la clientèle vers le réseau judiciaire et les prisons (7-12).

Une autre conséquence inattendue de la désinstitutionnalisation est l'apparition d'un nouveau groupe de patients – les “ jeunes adultes chroniques ” ou “ nouveaux patients de longue durée ” – fort différents de la génération précédente : celle-ci, tôt institutionnalisée, devenait dépendante et passive. Le nouveau groupe, réticent à se faire soigner, mène une vie en communauté souvent nomade, désorganisée, criminalisée et compliquée par l'abus d'alcool et de drogues illicites (8, 11, 12).

L'hôpital psychiatrique survit encore dans les pays développés ; au-delà des considérations politiques et syndicales qui peuvent expliquer sa pérennité, plusieurs observateurs s'entendent pour dire qu'une fraction de la clientèle souffre de difficultés de comportement si sévères, si durables et si résistantes au traitement que l'internement de longue durée dans des ressources spécialisées à haut ratio personnel / patient est sans alternative (8, 12–16). Bien que ce type de ressource n'existe pas seulement en hôpital psychiatrique, il y est la plupart du temps rattaché. La politique québécoise de la santé mentale recommande de maintenir 15 lits psychiatriques de longue durée par 100 000 habitants pour répondre à ce besoin (1).

De surcroît, les valeurs de respect de l'autonomie des usagers et de liberté de la personne, dont on a parlé précédemment, entrent parfois en conflit avec le fait que certains usagers ont une vie profondément chaotique, voire dangereuse pour eux-mêmes ou leur entourage ; une amélioration de leur sort n'est possible qu'avec l'établissement de balises à leur liberté de choix et d'action (8).

2. CONTEXTE ET HISTORIQUE DE L'ESTRIE

L'Estrée (291 359 habitants en 2001^{*}) n'a pas échappé à ce processus mondial. Après avoir longtemps compté sur les grandes institutions psychiatriques de Montréal et de Québec et n'avoir établi pratiquement aucune ressource locale, la région a amorcé la construction d'un hôpital psychiatrique vers 1960. Celui-ci devait porter le nom de Pavillon St-Georges et abriter entre 600 et 700 patients ; comme le voulait la tradition à l'époque, il devait être construit à l'extérieur de la ville en plein champ. Mais le rapport Bédard, Lazure et Robert, publié en 1962, dénonce le sort fait aux malades dans les grands hôpitaux psychiatriques ; il recommande un moratoire sur leur construction, une dimension plus humaine pour les institutions psychiatriques existantes et la création de départements de psychiatrie dans les hôpitaux généraux des régions. C'est au cours de ses travaux, et avant de remettre son rapport, que la Commission Bédard a voulu tester la volonté de changement du Gouvernement du Québec en lui demandant de renoncer au projet Estrien et d'en arrêter les travaux immédiatement : ce qui fut fait^{**}. Laisse aux quatre vents pendant quelques années, le bâtiment deviendra plus tard la Faculté de médecine et le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Entre 1967 et 1974, les hôpitaux généraux de la région ouvrent l'un après l'autre leurs propres départements de psychiatrie.

Entre-temps, la désinstitutionnalisation prônée par le rapport Bédard, Lazure, Robert va bon train. Les grands hôpitaux psychiatriques de Québec et de Montréal libèrent un grand nombre de patients et les renvoient dans leurs régions d'origine. Pour l'Estrée, cela représente entre 600 et 700 malades, en institution depuis au moins dix ans pour la plupart. Ils feront le voyage de retour dans les années 1970, tous les hôpitaux de la région recevant leur part. Il faut s'organiser : un réseau de familles d'accueil et de foyers de groupe est vite mis sur pied pour les héberger. D'emblée, l'on décide de les

^{*} Carte des municipalités et des MRC de l'Estrée, RRSSSE, Département de santé publique de l'Estrée, 2001.

^{**} Selon un témoignage non publié du Dr Dominique Bédard au Dr Hubert Wallot, historien de la psychiatrie québécoise.

maintenir dans de petites ressources imbriquées dans la communauté, plutôt que dans une vaste institution, inexistante de toute façon.

Après l'examen de plusieurs scénarios d'organisation, en 1979, on décide d'établir un programme régional au Centre hospitalier Hôtel-Dieu de Sherbrooke, et d'offrir une gamme de services pour répondre aux besoins de cette clientèle qui souffre de handicaps durables. Lancé en 1981, le programme comprend des lits dédiés à ces clientèles de longue durée, de même qu'une série de ressources extrahospitalières de soins et d'hébergement : familles d'accueil, foyers de groupe, ateliers protégés, centres de jour, service de soins infirmiers à domicile, centres d'accueil et de réadaptation à vocation psychiatrique. D'emblée, on précise que les ressources extrahospitalières sont d'importance vitale au fonctionnement du réseau, pour permettre la réadaptation des patients psychiatriques et éviter un engorgement prématuré des lits hospitaliers. Ces derniers n'ont pas mission d'hébergement, mais servent plutôt de milieu de soins et de réadaptation à court et moyen terme pour les aggravations passagères de symptômes, après quoi le retour en milieu communautaire se fait le plus rapidement possible. Cette structure de soins survit à la fusion des quatre hôpitaux de soins de courte durée de Sherbrooke en 1995 et persiste jusqu'en 2003, alors que divers éléments administratifs se conjuguent pour amener sa redéfinition, processus en cours et encore mal cristallisé.*

En principe donc, sauf pour les cas graves de psychiatrie légale pour lesquels il existe une institution à vocation provinciale (Institut Philippe-Pinel) qui accueille parfois des malades de l'Estrée, la région est présumée autosuffisante dans ce domaine de soins. Cette situation particulière contredit la notion communément admise à l'effet qu'il est nécessaire de maintenir un certain nombre de lits psychiatriques de longue durée.

Dès lors, un examen du réseau estrien de soins pour troubles mentaux sévères et persistants paraît fort pertinent. Comment expliquer le fait qu'une région soit dépourvue

* Ces données historiques sont issues des témoignages des informateurs de l'étude.

de lits psychiatriques de longue durée ? Y a-t-il tout simplement négligence des besoins des malades très atteints qui, en principe, séjourneraient dans de tels lits ? Ou, y a-t-on répondu de façon originale et efficace ? La situation de l'Estrie vient-elle confirmer ou infirmer le bilan de la désinstitutionnalisation tel que formulé dans la littérature ? Étant donné la nature universelle de cette clientèle, les leçons à tirer de la réalité estrienne serviront tant aux cliniciens et aux décideurs locaux qu'à ceux de l'ensemble du Québec et du Canada, voire même d'autres pays développés.

3. LA REVUE DE LITTÉRATURE

En 1984, Gudeman et Shore rapportent leur expérience d'un réseau de soins largement désinstitutionnalisé au Massachusetts (17). Lors d'un examen de tous les patients de leur institution, ils repèrent un noyau de patients hospitalisés en permanence, malgré la vocation de courte durée de leurs unités de soins. En dépit des meilleurs efforts thérapeutiques, ces patients sont trop gravement perturbés pour retourner vivre en communauté, et leur réseau de soins n'a plus la possibilité de les transférer dans un hôpital psychiatrique pour hébergement de longue durée. Gudeman et Shore répartissent ces patients en cinq grands groupes :

- I. patients âgés, déments, avec perturbations graves du comportement qui rend impossible le maintien en centres de soins conventionnels de longue durée (3/100 000 habitants) ;
- II. patients déficients mentaux et psychotiques avec de graves perturbations du comportement (3/100 000 habitants) ;
- III. patients cérébro-lésés avec troubles graves de contrôle des impulsions et violence (1,5/100 000 habitants) ;
- IV. patients psychotiques chroniquement violents ou suicidaires, réfractaires aux traitements connus (2,5/100 000 habitants) ;
- V. patients schizophrènes aux comportements chroniquement si désorganisés que la vie en société est impossible, et à risque d'être victimes d'abus : tendance aux cris, nudité publique, vols, vagabondages, sexualité désordonnée, tendance à mettre le feu (5/100 000 habitants).

Gudeman et Shore affirment :

“ [...] When deinstitutionalization is pushed to its limit by elimination of access to state-hospital backup, a number of patients remain whose needs cannot be met by the full range of acute psychiatric treatments coupled with community alternatives to hospitalization. ”

Les auteurs recommandent la création d'unités de soins spécialisées pour chacune des clientèles, sur le plan régional plutôt que local étant donné la faible prévalence, où l'on pourrait encadrer ces patients de façon sécuritaire sur une longue durée. Cette clientèle souvent qualifiée de " tertiaire " représente, selon les auteurs, quelque 15 patients par 100 000 habitants. Au moment où ils avancent ce chiffre, en 1984, Gudeman et Shore ne sont pas sûrs de l'atteinte du point d'équilibre entre incidence (nouveaux cas) et mortalité; il pourrait donc y avoir sous-estimation des besoins de ces ressources. Par contre, il s'agit d'une région fortement urbanisée qui a tendance à attirer une clientèle venant de régions environnantes semi-urbaines ou rurales, d'où l'augmentation probable de la prévalence.

Trieman et Leff, dans le cadre d'une vaste étude britannique sur la fermeture d'hôpitaux psychiatriques, constatent le même phénomène (18). Une fois la plupart des patients orientés vers des ressources communautaires, il demeure un noyau dur réfractaire à la pharmacothérapie, sujet à de graves troubles de comportement dont la violence, une sexualité désordonnée, des risques de pyromanie, l'incontinence, une tendance à uriner ou à déféquer en public, l'errance, des cris, un risque de suicide, la polydipsie et une désorganisation importante de la capacité à prendre soin de leur personne. Les auteurs estiment que cette clientèle représente quelque 9–10/100 000 habitants (ce chiffre est inférieur à celui de Gudeman et Shore, mais il faut noter que leur population n'incluait pas les groupes I et III de ces derniers auteurs ; en retirant ces deux sous-populations, les chiffres sont quasi superposables). Dans une deuxième publication, Trieman et Leff ont suivi ces patients un an après leur départ de l'hôpital psychiatrique (19). Plusieurs ont pu être transférés dans des ressources non hospitalières de petite taille (20–30 patients), à ratio personnel-patient très élevé (1,7:1) et donc coûteuses. Ces patients demeuraient à toutes fins pratiques aussi symptomatiques après un an, laissant présager un besoin durable d'une ressource " lourde ".

L'Angleterre a aussi été aux prises avec ce phénomène de " nouveaux patients de longue durée " jamais admis en hôpital psychiatrique, mais qui stagnent dans les unités de

soins aigus psychiatriques d'hôpitaux généraux et sont difficiles à retourner en communauté de par leurs comportements gravement perturbés. On a vu émerger, comme solution possible, les *hostel-wards* : en principe une maison établie sur les terrains de l'hôpital général ou psychiatrique ou à proximité ; de 10 à 15 patients y sont hébergés, le ratio personnel/patient y est élevé (entre 1,2 et 1,7/1) ; le programme de soins y inclut la réadaptation aux habiletés de la vie quotidienne et l'encadrement comportemental des troubles graves du comportement. Souvent, après un ou deux ans, plusieurs patients (pas tous) ont fait suffisamment de progrès qu'on peut les héberger dans des ressources plus conventionnelles et moins coûteuses (20,21).

Fisher *et al.*, dans leur étude sur l'amenuisement d'un hôpital psychiatrique au Massachusetts, constatent le même phénomène : à mesure que le nombre de patients diminue, la fraction restante se caractérise par un haut risque de comportements dangereux pour autrui ; les auteurs évoquent l'incapacité des services communautaires à répondre aux besoins de cette clientèle (22).

La description que font Bigelow *et al.*, en 1988, de leur clientèle difficile à retourner en communauté, est semblable. Ces auteurs concluent également à la nécessité de développer des ressources hautement structurées de soins pour cette clientèle, ressources qui offrent un haut niveau de supervision et d'encadrement infirmier et psychiatrique, et capables de composer avec la tendance à la violence de plusieurs des bénéficiaires. Ils sont d'avis que les séjours des patients dans ces ressources “ [...] should be lengthy, measured in years, to give patients ample time to grow in a protected environment ” (23).

En Italie, un mouvement public vigoureux, animé par quelques individus charismatiques et soutenu par les mouvements étudiants, les syndicats et les partis de gauche, a mené en 1978 à une loi qui prône la fermeture des hôpitaux psychiatriques et la plus grande restriction possible des hospitalisations involontaires, les institutions étant

perçues comme des institutions de contrôle social répressif. Trieste, ville où la réforme a été amorcée, sert de ville témoin du succès de l'approche (24).

Cette situation a toutefois donné lieu à un vigoureux débat où l'idéologie a souvent pris le pas sur les données empiriques. Jones et Poletti ont donc entrepris deux enquêtes informelles en Italie afin d'y voir plus clair (25,26,27). Les auteurs émettent de graves réserves sur le système italien. Selon elles, l'hôpital psychiatrique n'a pas disparu mais a tout simplement changé de nom. Elles décrivent une situation à maints égards déplorable, où les patients les plus atteints semblent avoir été abandonnés dans les anciens hôpitaux psychiatriques qui tombent en décrépitude et ont été rebaptisés " villas ", " structures alternatives " ou " centres de réhabilitation ". Les ressources humaines y semblent réduites à un minimum inacceptable dans plusieurs cas ; les unités sous clé existent encore, l'usage de contentions aussi, le consentement des patients à ces mesures étant une pure formalité. La mission de l'hôpital psychiatrique a été reprise par un réseau privé – à but lucratif – d'hébergement ; les conditions de vie et d'autonomie y sont souvent abjectes. Les hôpitaux de psychiatrie légale ont vu leur population augmenter de 13 %. Les données formelles sur le devenir des patients libérés de l'hôpital semblent rares. Par contre, une étude dans Vérone Sud, un secteur bien nanti en ressources, indique un déclin graduel du nombre des patients de longue durée et l'absence de nouveaux cas d'hospitalisation de longue durée (> 1 an) à partir de 1982 (28). En général, les patients qui ont besoin de soins de longue durée n'ont pas disparu, mais ont plutôt été pris en charge par un réseau communautaire de soins et d'hébergement qui inclut des appartements supervisés, des foyers de groupe, etc. Il semble que les patients très handicapés et problématiques y soient pris en charge par des ressources résidentielles non hospitalières, où ils résideront en général pour de longues durées. Il existe cependant peu de données sur le fonctionnement de ces ressources dans l'ensemble de l'Italie ou sur la qualité des soins reçus par les bénéficiaires, bien qu'une étude de ces questions soit actuellement en cours. (29)

Lamb a décrit les difficultés vécues par une petite institution psychiatrique de 95 lits en Californie, qui a vu sa clientèle s'alourdir avec la fermeture graduelle des hôpitaux psychiatriques. Cette clientèle difficile était presque toujours admise sur une base involontaire, pour des périodes de 10 mois en moyenne. Bien que sous clé et avec des ressources humaines plus qu'adéquates, cette institution, moins encadrante que l'hôpital psychiatrique traditionnel, ne parvient pas toujours à contenir les comportements les plus problématiques des patients. Il en résulte un taux élevé de blessures tant du personnel que des patients. Lamb conclut que les besoins de cette clientèle sont mal comblés par ce contexte de soins insuffisamment structuré et que cela a des conséquences sérieuses pour leur santé et celle des intervenants. Cette étude descriptive ne comprend pas de groupe contrôle cependant, et il est difficile de déterminer si l'incidence de blessures aurait été moindre dans une ressource davantage sécuritaire, bien que l'on puisse raisonnablement le présumer (30).

Au Canada, en Colombie Britannique, le programme Seven Oaks a été décrit comme un modèle exemplaire de soins. Ce programme vise aussi la clientèle très difficile, atteinte de troubles mentaux graves et durables et impossible à maintenir dans des milieux communautaires en raison de troubles de comportement trop importants. De petite taille (deux pavillons qui hébergent six patients chacun), le programme vise à maintenir ces usagers dans un milieu de vie le plus normal possible tout en offrant un encadrement important. Le programme inclut aussi une forte composante de réadaptation, dans l'espoir qu'une partie de la clientèle accèdera éventuellement à un milieu plus "léger" (31).

En 1998, Lamb et Weinberger ont révisé la littérature sur la présence en milieu carcéral de patients avec troubles mentaux sévères. Ils confirment le fait qu'aux États-Unis, entre 4 et 8 % des prisonniers souffrent de troubles mentaux graves comme la schizophrénie et la maladie bipolaire, troubles souvent compliqués d'abus de substances. Selon eux, cette situation relève en bonne partie du phénomène de vases communicants et de l'amenuisement du réseau de services pour troubles mentaux sévères et persistants : la

société ne tolère guère les comportements perturbateurs, et si l'hôpital n'est plus accessible, il ne reste plus, comme ultime ressource, que le système carcéral. Ils affirment que ces clientèles doivent être prises en charge de façon énergique par un système qui ne se fiera pas seulement à la bonne volonté des clients, qui sont souvent trop désorganisés, sans autocritique face à leur condition, et infidèles aux traitements pharmacologiques pourtant indispensables à leur stabilité. Ce système doit pouvoir compter, au besoin, tant sur des ressources d'hébergement très encadrantes qui offrent des soins 24 heures sur 24 que sur des mesures légales pour encadrer les libertés de ces usagers difficiles (11).

Le nombre de lits nécessaires pour répondre aux besoins des clientèles très atteintes semble variable d'un système de soins à l'autre. Lesage *et al.*, dans une étude montréalaise sur l'adéquation entre les besoins des patients et l'offre résidentielle, estiment à 20/100 000 habitants le nombre de lits de soins prolongés nécessaires, un chiffre comparable à celui avancé par Wing en 1992 et par le *British Columbia Mental Health Plan* de 1998 (32). La norme québécoise du ministère de la Santé et des Services sociaux est de 15/100 000 (1). Une certaine variabilité interrégionale est d'ailleurs prévisible dans la mesure où les conditions sociales, économiques, migratoires et culturelles (ainsi que l'existence de transferts en milieux spécialisés de régions métropolitaines) influent sur les besoins en services psychiatriques.

4. LE MODÈLE THÉORIQUE ET LES HYPOTHÈSES QUI ONT GUIDÉ LA RECHERCHE

La présente recherche s'intéresse à la fraction la plus malade de la clientèle atteinte de troubles mentaux fonctionnels (psychoses et conditions apparentées) sévères et durables, qui ont de grandes difficultés à maintenir un fonctionnement autonome et qui nécessitent souvent un encadrement serré. Il s'agit donc de la clientèle qui se retrouve habituellement prise en charge par des ressources de " bout de ligne " – hôpitaux psychiatriques en particulier.

Selon la littérature, il semble que la prévalence de cette clientèle est de 10–20/100 000 habitants ; elle se partage de la façon suivante (17) :

- I. patients âgés, déments, avec perturbations graves du comportement qui rend impossible le maintien en centres de soins conventionnels de longue durée ;
- II. patients déficients mentaux et psychotiques avec de graves perturbations du comportement ;
- III. patients cérébro-lésés avec troubles graves de contrôle des impulsions et violence ;
- IV. patients psychotiques chroniquement violents ou suicidaires, réfractaires aux traitements connus ;
- V. patients schizophrènes aux comportements chroniquement si désorganisés que la vie en société est impossible, et à risque d'être victimes d'abus.

L'étude, axée sur la clientèle plus strictement psychiatrique, porte en particulier sur les groupes IV et V, soit ceux avec une prévalence théorique de 7,5/100 000. Une prévalence du même ordre serait observable en Estrie.

Cette clientèle a une forte tendance à l'abus de substances, de même qu'aux méfaits publics et aux contacts avec le système judiciaire. Ce phénomène devrait être clairement repérable au sein du contexte de l'Estrie

En s'inspirant de Lamb et Bachrach (8), nous pouvons concevoir que cette clientèle a les besoins suivants :

- un encadrement et un hébergement afin de protéger les clients contre eux-mêmes, contre l'abus par la société, et de protéger la société contre leurs comportements erratiques ou violents. La durée de l'hébergement et le niveau d'encadrement doivent être adaptés à la réalité des usagers, ce besoin pouvant aller de quelques semaines à plusieurs années ;
- des soins médicaux, car les usagers représentent une clientèle à risque de problèmes de santé physique ;
- des soins médico-psychiatriques et un encadrement étroit des pharmacothérapies psychotropes, presque toujours indispensables à leur stabilité clinique ;
- des interventions psychosociales et des programmes de rééducation et de réadaptation pour permettre aux usagers d'acquérir ou de retrouver la plus grande autonomie fonctionnelle possible ;
- la prise en compte des difficultés liées à l'abus de substances dans les soins offerts aux usagers ;
- des soins continus, bien coordonnés, qui s'étalent sur des années voire sur la vie des usagers ;
- un espoir de rétablissement.

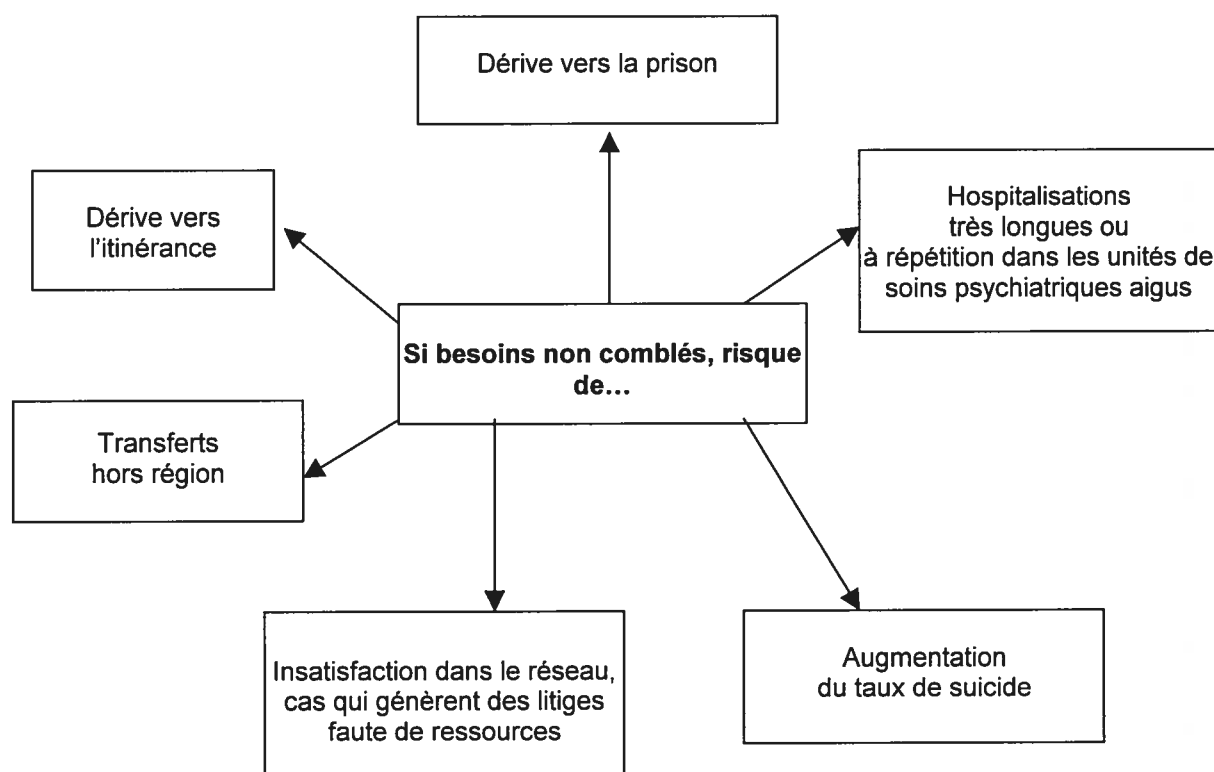
Thornicroft et Tansella nous invitent à imaginer les composantes d'un réseau de soins psychiatriques comme une série d'éléments interreliés, dans lesquels le comportement de chacun des éléments influe sur les autres, comme dans un système

hydraulique (5). Dans une telle perspective systémique, l'absence d'un hôpital psychiatrique ou l'insuffisance de ressources pour répondre aux besoins décrits précédemment pourrait avoir les conséquences néfastes suivantes (inspirées de l'analyse de Jones et Poletti (26) et de celle de Lamb et Bachrach (8)) :

- la dérive des patients vers le réseau judiciaire, avec de fréquents méfaits et des recours à la prison comme lieu d'hébergement sécuritaire de dernier recours ;
- l'utilisation inappropriée des lits de courte durée : hospitalisations prolongées ou à répétition, faute d'autres ressources où héberger ces bénéficiaires ;
- la venue, dans les discussions et les tables rondes régionales, des patients jugés cas " problèmes " ou " litigieux " qui " brûlent les ressources " et sont difficiles à placer. Perception de la part des gestionnaires régionaux du manque de ressources pour ces clientèles ;
- le transfert hors région de la clientèle, faute de trouver sur place les ressources nécessaires ;
- l'insuffisance de ressources pourrait augmenter la détresse psychologique chez ces usagers et provoquer ainsi un nombre anormalement élevé de suicides. On sait d'emblée que l'incidence du suicide est plus élevée chez les patients atteints de troubles psychotiques graves que dans la population normale, mais la présence en Estrie d'un taux plus élevé encore de suicide chez ces clientèles que le taux habituellement reconnu pourrait suggérer des déficiences du système de soins ;
- la dérive des patients vers une vie itinérante (sans-abri).

La figure 1 offre une représentation graphique de ces conséquences possibles. Toutes les possibilités ont été conçues comme des hypothèses à vérifier.

Figure 1 Conséquences possibles de besoins non comblés



Pour ce qui est des clientèles I, II et III de Gudeman et Shore (17), nous nous attendons à ce qu'elles aient une prévalence comparable à celle décrite dans cette référence et qu'il existe dans le réseau de santé estrien des services – vraisemblablement gérés par des réseaux autres que les ressources plus strictement psychiatriques – pour répondre à leurs besoins. Par contre, les troubles de comportement graves manifestés par ces clientèles portent à croire à la nécessité d'une interface clinique et administrative fonctionnelle avec le réseau psychiatrique, tel que le décrit le "*basic service profile*" de Thornicroft et Tansella (5) ; sans quoi, nous pouvons émettre l'hypothèse de conflits entre le réseau de santé mentale et ces réseaux connexes quant à la disposition des cas compliqués.

5. LES QUESTIONS DE LA RECHERCHE

La question fondamentale de notre recherche est donc la suivante : le réseau actuel de santé de l'Estrie, en apparence largement désinstitutionnalisé, parvient-il à répondre aux besoins de la fraction *la plus perturbée* de sa clientèle atteinte de troubles mentaux sévères et persistants, soit la fraction qui, dans d'autres contextes de soins, se retrouverait vraisemblablement hébergée dans un lit psychiatrique de longue durée ?

Cette question principale se divise en *sous-questions* :

- Peut-on dénombrer cette clientèle, plus spécifiquement les personnes des groupes IV et V de Gudeman et Shore (psychotiques violents, psychotiques désorganisés) ? Déterminer où elle vit ? En décrire les comportements les plus problématiques ?
- Quelles sont les ressources pour ces personnes ? Sont-elles en nombre suffisant ? Quels principes et quelles valeurs guident les intervenants de ces ressources ? Ces ressources fonctionnent-elles de façon intégrée, coordonnée ? Répondent-elles aux besoins complexes de la clientèle ?
- Existe-t-il des signes d'insuffisance des ressources ? En particulier :
 - * Y a-t-il des preuves de transferts hors région pour pallier les déficiences régionales ?
 - * Y a-t-il des preuves de dérive vers le système carcéral ?
 - * Y a-t-il utilisation inappropriée de lits de courte durée pour héberger les cas difficiles de longue durée ?
 - * Ces cas difficiles font-ils l'objet de litiges interinstitutionnels qui aboutissent aux instances régionales, faute de ressources bien adaptées ?
 - * Y a-t-il une incidence anormalement élevée de suicide chez les clientèles psychotiques ?
 - * Y a-t-il, faute de ressources, un phénomène d'itinérance chez cette clientèle ?

Il découle également de cette question un certain nombre de *questions secondaires*, moins centrales à l'objet de recherche, mais qu'il est difficile d'exclure totalement étant donné l'interface avec les ressources psychiatriques, à savoir :

- Sans tenter formellement de les dénombrer, où se retrouvent les autres clientèles " lourdes " décrites par Gudeman et Shore, soit :
 - * démences avec troubles de comportement graves ;
 - * cérébro-lésés avec troubles importants du comportement ;
 - * déficience mentale compliquée de psychose et de troubles graves du comportement ?
- Existe-t-il des ressources pour composer avec ce besoin, et quels sont les rapports de collaboration et de continuité entre ces ressources et le réseau plus strictement psychiatrique ?

6. LA MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

6.1 La population visée

La population a été définie selon les critères suivants :

1. les bénéficiaires âgés de 18 à 65 ans ;
2. les bénéficiaires qui habitaient l'Estrée (région administrative 05) entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2002 ; ou qui originaient de l'Estrée avant leur passage dans une ressource supervisée, carcérale ou hospitalière ;
3. documentation médicale d'un trouble mental sévère de la lignée psychotique (groupes IV et V de Gudeman et Shore) qui perdure depuis plus de deux ans ;
4. un trouble de comportement sévère et *stable dans le temps* qui nécessite un encadrement étroit et rend la vie en communauté ou en ressource d'hébergement " légère ", telle une famille d'accueil, très problématique (exemples : haut risque de violence envers soi, autrui, ou la propriété ; désorganisation ; tendance aux méfaits ; autres problèmes).

(Note : l'étude pourra aussi repérer certains patients des groupes I, II et III de Gudeman et Shore étant donné les possibilités de confusion diagnostique et de partage des ressources, sans par ailleurs chercher à les dénombrer de façon exhaustive.)

Les critères d'exclusion incluent :

1. les bénéficiaires dont le problème est *exclusivement* un trouble de personnalité antisociale, de toxicomanie, de paraphilie ou de déficience intellectuelle (absence de troubles mentaux psychotiques associés) ;
2. les bénéficiaires judiciairisés (actes criminels ou méfaits publics) sans association de trouble mental sévère de la lignée psychotique ;
3. les patients atteints de maladies cérébrales dégénératives (démences d'Alzheimer et conditions apparentées).

6.2 Les objectifs fondamentaux

Les objectifs fondamentaux de la recherche sont comme suit :

- dénombrer et décrire la population.
- décrire le réseau mis en place pour répondre aux besoins de la clientèle.
- émettre un jugement quant à la capacité du réseau de répondre aux besoins de la clientèle.
- élaborer des recommandations pour l'avenir du réseau à l'intention des décideurs régionaux.

6.3 Le devis

Le devis privilégié a été une étude de cas (le cas en question étant ici un système de soins et services de santé mentale, examiné sous l'angle d'une des clientèles les plus difficiles que ce système soit appelé à desservir), qui a conjugué des éléments quantitatifs et qualitatifs.

Le choix de ce devis repose sur l'argumentation suivante :

“ Case study evaluations are valuable where broad, complex questions have to be addressed in complex circumstances. No one method is sufficient to capture all salient aspects of an intervention, and case studies typically use multiple methods. ”

“ The methods used in case studies may be qualitative or quantitative, depending on the circumstances. Case studies using qualitative methods are most valuable when the question being posed requires an investigation of a real life intervention in detail, where the focus is on how and why the intervention succeeds or fails, where the general context will influence the outcome and where researchers asking the questions will have no control over events. As a result, the number of relevant variables will be far greater than can be controlled for, so that experimental approaches are simply not appropriate ” (33).

La validité des conclusions d'une étude de cas repose en bonne partie sur la multiplication des méthodes et des sources d'information, la convergence des résultats étayant leur valeur (33,34). L'étude a donc comporté plusieurs volets et a dû conjuguer

des données d'ordre différent. Le tableau I résume les questions et les hypothèses clés de la recherche ainsi que les méthodes prévues pour y répondre. La figure 2 résume le déroulement de la cueillette de données. Les sections suivantes (6.3a, 6.3b, 6.3c) décrivent en détail la démarche.

6.3a Entrevues

Dans un premier temps, par l'entremise de 21 entrevues et rencontres avec des informateurs clés, nous avons identifié et recensé les composantes du réseau ainsi que leurs missions et colligé l'information. Les entrevues ont toutes eu lieu au cours de l'été et de l'automne 2002.

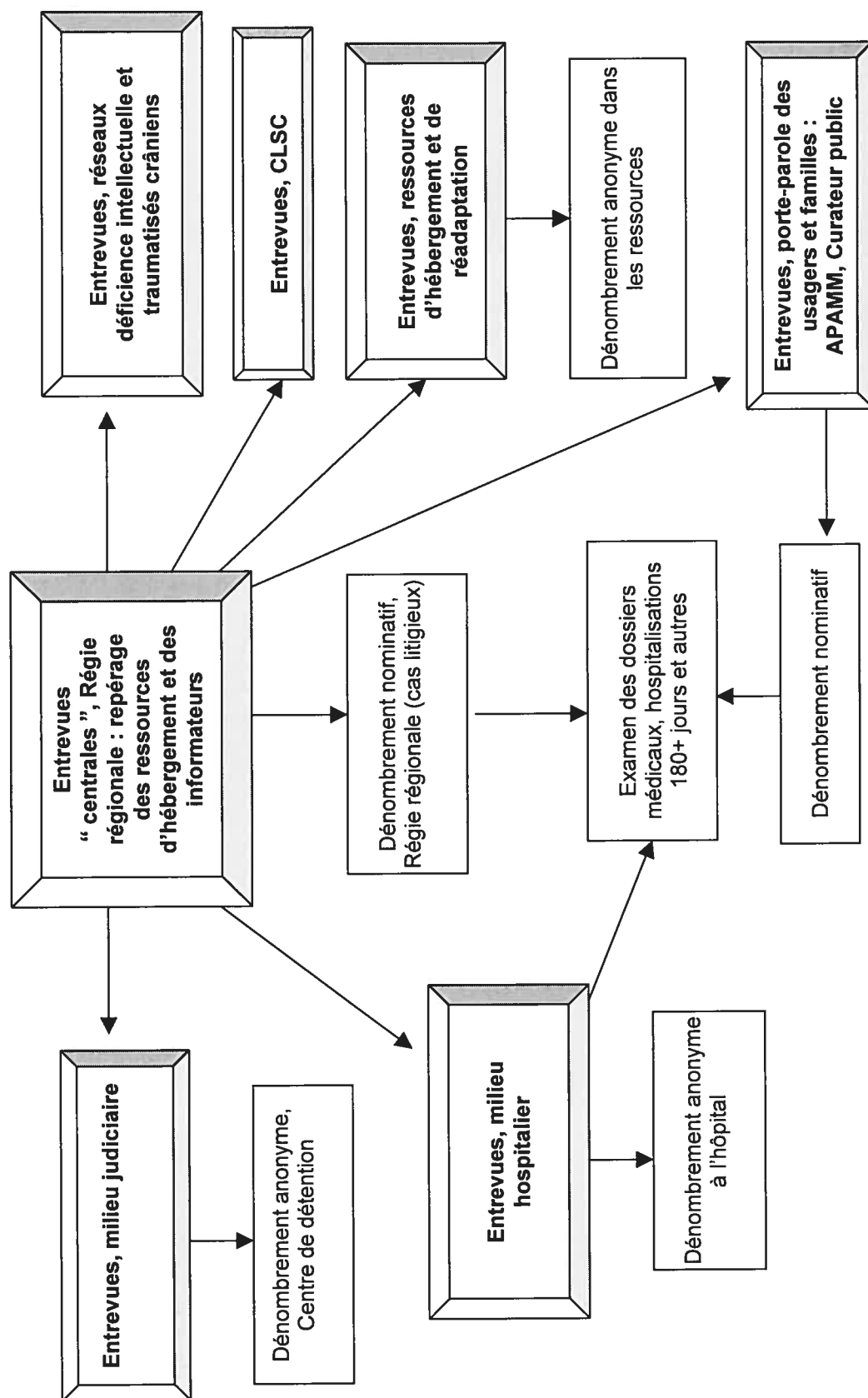
Les premières entrevues, effectuées au “ cœur ” du réseau de soins, soit la Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie (organisme responsable de la planification de l'offre de service régionale), ont permis de cibler d'autres informateurs potentiels par un processus d'échantillonnage raisonné et par boule de neige (35,36). L'étude a obtenu ainsi des informations de pratiquement tous les groupes et toutes les institutions susceptibles d'avoir un contact avec la clientèle ciblée par l'étude. Deux entrevues ont été faites pour obtenir une perspective proche de celle des usagers (voir l'annexe 1 pour la liste complète des informateurs et la pertinence du choix). Les entrevues ont été faites jusqu'à l'impression de saturation des données (35). Cette première étape a été complétée par la lecture de documents historiques ou contemporains qui nous a permis de bien saisir la mission des différents organismes et institutions (la liste des documents est incluse à l'annexe 2).

La justification de cette approche repose sur l'argument suivant : “ *Often it is too difficult or too expensive to assess the needs of a population directly, and an indirect survey of the opinion of key informants about the need for services in the community may usefully substitute for a direct assessment.* ” (37)

Tableau I Synthèse du devis

Question	Méthode
Quelles sont les ressources pour ces personnes ? Sont-elles en nombre suffisant ? Quels principes et valeurs guident les intervenants de ces ressources ? Ces ressources fonctionnent-elles de façon intégrée, coordonnée ? Répondent-elles aux besoins complexes de la clientèle ?	<ul style="list-style-type: none"> - Documentation écrite (voir l'annexe 2) - Entrevues avec les informateurs clés (voir les annexes 1 et 3)
Quel est le nombre d'usagers très atteints et où sont-ils hébergés actuellement ? Quels sont les diagnostics ? Quels sont les comportements perturbateurs les plus problématiques démontrés par ces usagers ?	<ul style="list-style-type: none"> - Dénombrement anonyme au sein des ressources d'hébergement, de l'hôpital, du centre de détention ; utilisation du Riverview Psychiatric Inventory pour mesurer les comportements problématiques et évaluer le niveau de services requis - Repérage nominatif par l'entremise du Curateur public, les dossiers médicaux des hospitalisations de 180+ jours et les dossiers administratifs des cas litigieux de la Régie régionale
Insuffisance du réseau : y a-t-il des preuves de dérive vers le système carcéral ?	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues avec les informateurs clés - Dossiers hospitaliers repérés avec l'aide et l'autorisation du Curateur public - Données issues du dénombrement anonyme fait au Centre de détention
Insuffisance du réseau : y a-t-il preuve de transferts hors région pour pallier les déficiences régionales ?	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues avec les informateurs clés - Données issues de dossiers hospitaliers (CHUS) et administratifs (Régie régionale) - Données du fichier MedEcho
Insuffisance du réseau : y a-t-il utilisation inappropriée de lits de courte durée pour héberger les cas difficiles de longue durée ?	<ul style="list-style-type: none"> - Dossiers de tous les patients hospitalisés pendant 180+ jours entre 1997–1998 et 2001–2002 - Fichier MedEcho - Entrevues avec les informateurs clés
Insuffisance du réseau : les cas difficiles font-ils l'objet de litiges interinstitutionnels qui aboutissent aux instances régionales, faute de ressources bien adaptées ?	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues avec les informateurs clés - Dossiers administratifs des cas litigieux de la Régie régionale
Insuffisance du réseau : y a-t-il incidence anormalement élevée de suicide chez les clientèles psychotiques de la région ?	<ul style="list-style-type: none"> - Recherche indépendante menée par Bérubé, Carle et Jolicoeur (44)
Insuffisance du réseau : y a-t-il, faute de ressources, un phénomène d'itinérance chez cette clientèle ?	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues avec les informateurs clés
Quelles sont les ressources pour les clientèles connexes (déficience intellectuelle, traumatisés crâniens, démence) ? Certaines insuffisances se répercutent-elles sur le réseau plus formellement psychiatrique ?	<ul style="list-style-type: none"> - Entrevues avec les informateurs clés - Dossiers des cas litigieux (Régie régionale) - Dossiers des longues hospitalisations (180+ jours et plus) - Dénombrement anonyme dans les ressources d'hébergement

Figure 2 Devis de recherche et cueillette de données



Stevens et Gillam qualifient cette approche de “ corporate ” (38). Ces auteurs en expliquent tant la pertinence que les limites :

“ The corporate approach involves the systematic collection of the knowledge and views of informants on healthcare services and needs. Valuable information is often available from health authority staff, provider clinicians, and general practitioners, as well as from users. Although such an approach blurs the distinction between need and demand and between science and vested interest, the intimate, detailed knowledge of interested parties amassed over years might otherwise be overlooked. Eliciting local views is not the same as being bound by them. This approach allows sensitivity to local circumstances, particularly those consequent on historical provision. The unmet needs of discharged seriously mentally ill people from closed long stay hospitals or the absence of primary care for homeless groups may be uncovered only by speaking to people [...] Furthermore, local experience and involvement will make any needs assessment easier to defend. ”

Les entrevues ont toutes été faites en milieu de travail et incluait en général une visite des lieux. Bien que nous ayons établi un guide d’entrevue semi-structuré au préalable, nous nous sommes accordé la liberté de l’enrichir au gré des entrevues (voir le guide d’entrevue à l’annexe 3). La plupart des entrevues ont été individuelles, à l’exception de quelques-unes où les deux interlocuteurs étaient de proches collaborateurs au sein d’une même institution. Toutes ont été enregistrées sur magnétophone et nous en avons fait la transcription avec synthèse partielle. Ces transcriptions synthétiques ont, par la suite, été remises aux informateurs pour validation de la qualité de la transcription et révision des propos au besoin. Treize des 21 informateurs ont retourné la transcription avec des corrections mineures qui ont été intégrées à la version finale. Conformément aux exigences des comités d’éthique, les bandes sonores ont été détruites une fois les transcriptions complétées et révisées.

Les entrevues ont fait l’objet d’une analyse de contenu par codage. Une liste de codes provisoires a été établie à partir des questions de recherche et du cadre conceptuel, puis appliquée à quatre entrevues de façon à en dépister les ambiguïtés et les imprécisions. Cette démarche a permis d’établir une liste plus précise et stable des codes (voir la liste des codes à l’annexe 4), qui ont ensuite été appliqués à l’ensemble des

entrevues. Un deuxième codage intracodeur a été fait sur le quart des entrevues pour vérifier la fidélité intrajuge du codeur. De même, un codage inverse a été fait sur un deuxième quart du matériel pour vérifier la fidélité du codage sous un autre angle (36, 39). Nous avons rédigé un énoncé qui synthétise la ou les idées majeures du segment pour chaque segment codé. Les codes et leurs énoncés-résumés ont été réunis pour former un résumé de chaque entrevue. Ces résumés ont servi de base à l'analyse synthétique, qui a été organisée en fonction des principales questions de recherche et du cadre théorique.

6.3b Repérage et dénombrement des cas

La population à l'étude était une clientèle très atteinte, aux comportements gravement perturbés ; très visibles, ces comportements sont mal tolérés par la société. Nous avons donc pris pour acquis que cette clientèle n'avait qu'une faible probabilité de se retrouver dans des ressources d'hébergement légères ou de vivre de façon autonome dans la communauté. Les efforts de repérage ont donc été concentrés sur les milieux de vie ou de soins qui, dans la première partie de l'étude, avaient été identifiés comme susceptibles d'accueillir ces cas plus graves (voir la liste des milieux à l'annexe 5). Nous avons fourni aux responsables de chacun de ces milieux la liste des critères de l'étude et leur avons demandé d'identifier les résidants qui se conformaient aux critères. Pour chacun des résidants, les intervenants qui les connaissaient bien ont rempli un bref questionnaire dans lequel ils identifiaient les diagnostics et les principaux comportements problématiques. Un outil de mesure nommé le *Riverview Psychiatric Inventory* complétait ce bref questionnaire (voir l'annexe 6). L'anonymat des usagers a été préservé ; nous avons cependant demandé la date de naissance et le sexe pour nous assurer qu'aucun usager ne soit compté deux fois. Aucun des milieux sollicités n'a refusé de participer. Ces données ont été colligées entre juillet et novembre 2002.

Le *Riverview Psychiatric Inventory* a été mis au point par une équipe de l'hôpital psychiatrique canadien Riverview en Colombie-Britannique. Outil de mesure des comportements problématiques, il a été conçu pour utilisation par le personnel infirmier afin d'évaluer les patients psychiatriques hospitalisés ou institutionnalisés. Court et simple, il ne nécessite aucune formation particulière. Les éléments de l'instrument

cernent bien les problèmes de comportement et les symptômes de la clientèle, tels que décrits dans la littérature (18,23).

Cet outil comporte 36 items divisés en quatre sous-échelles : Routine quotidienne ; Symptômes psychologiques ; Interactions sociales ; Comportements agressifs. Il inclut aussi une cinquième section intitulée “ Items additionnels ”. Il n'existe qu'une seule étude des propriétés métrologiques de cet instrument (40). Les données psychométriques disponibles portent seulement sur les quatre premières sous-échelles, les items additionnels n'ayant pas été inclus dans les scores totaux et les analyses. La fidélité interjuge s'est avérée excellente pour l'échelle au complet (coefficient de corrélation de Pearson 0,88) et très bonne pour les quatre sous-échelles (0,84, 0,83, 0,73 et 0,63 respectivement). Les auteurs ont étudié la validité discriminante de l'outil en vérifiant si le score total et celui des sous-échelles était en corrélation avec la gravité clinique des cas, en examinant les scores de trois cohortes de patients de gravité différente. Examiné par analyse de variance, le score total et celui des sous-échelles a bien distingué les groupes ($p < .001$). Il semble donc apte à donner un bon aperçu de la gravité de la clientèle.

L'outil de départ a été conçu en anglais ; nous l'avons donc traduit en français. Pour assurer la validité de la traduction, une rétro-traduction à l'aveugle du français à l'anglais a été faite. Un comité composé de deux psychologues et de deux psychiatres, tous familiers avec les deux langues, a révisé les deux efforts de traduction afin d'identifier et de rectifier les ambiguïtés (41).

Nous avons jumelé ce repérage anonyme à d'autres méthodes :

- La population à l'étude étant composée de patients souvent déclarés inaptes à la gestion de leurs biens, voire de leur personne, nous avons contacté le bureau régional du Curateur public du Québec qui, après obtention de l'accord de son bureau de consentement provincial, a participé au dénombrement. Après avoir pris connaissance des critères de l'étude, les intervenants du Curateur ont

élaboré une liste nominative des usagers qui à leurs yeux rencontraient les critères. Cette liste a permis l'accès aux dossiers hospitaliers des usagers.

- La Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie conserve des dossiers sur les cas les plus problématiques pour lesquels il est difficile de trouver un hébergement adéquat ou pour lesquels il y a litige quant à l'institution responsable. Nous avons obtenu l'autorisation d'examiner ces dossiers et d'examiner par la suite le dossier hospitalier correspondant (cette démarche avait également comme but de documenter le phénomène des cas litigieux ainsi que leur gestion sur le plan régional).
- À l'aide des archives du CHUS, nous avons identifié tous les patients qui, au cours des cinq dernières années, avaient dû être hospitalisés pour des périodes de plus de 180 jours pour difficultés de santé mentale, et nous avons examiné les dossiers médicaux correspondants.
- Pour chacun des cas précédents où il a été possible d'examiner le dossier hospitalier, les informations pertinentes y ont été glanées, ce qui a permis d'obtenir le diagnostic et de juger de la nature, de l'évolution et de la gravité actuelle des cas (voir l'outil de cueillette de données à l'annexe 7). Nous avons également rédigé un résumé de l'information pertinente.

Ces différentes méthodes de repérage ont toutes été recoupées (certains usagers ont été repérés par plusieurs sinon toutes les méthodes) de façon à éviter tout dédoublement (la date de naissance et le sexe, dans cette petite cohorte, étant des données suffisantes à la tâche). La figure 2 résume les méthodes de repérage.

Le chercheur principal a ensuite examiné chacun des cas ainsi repérés pour en éliminer ceux qui, de façon claire, ne répondaient pas aux critères. Tous les cas qui, après examen initial, semblaient répondre aux critères ont été retenus pour examen ultérieur en

panel de deux membres (le chercheur principal et son directeur de maîtrise, tous deux psychiatres avec expérience clinique de plus de 20 ans). Ce panel a ensuite trié ces cas sur la base de toute l'information disponible et d'un jugement clinique global, de la façon suivante :

Niveau I : cas qui rencontrent clairement les critères. Troubles de comportement sévères, durables qui nécessitent un encadrement très étroit 24 heures sur 24, voire un milieu fermé.

Niveau II : cas qui rencontrent clairement les critères, mais troubles de comportement moins intenses. Nécessité d'un encadrement étroit 24 heures sur 24, en particulier besoin de beaucoup d'aide pour les activités de la vie quotidienne (hygiène, alimentation), mais état compatible avec un milieu ouvert.

Niveau III : cas qui ne rencontrent pas formellement les critères. Indication d'un d'encadrement modéré, tel foyer de groupe, ressource de type intermédiaire, ou une structure SIM (suivi intensif dans le milieu ; PACT en anglais – Program of Assertive Community Treatment) (42).

Niveau IV : cas qui ne rencontrent pas les critères de l'étude.

Cas de soins aigus : cas sévères, très symptomatiques et qui nécessitent actuellement un milieu très encadrant voire une hospitalisation, mais qui semblent trop récents, trop aigu pour conclure à la nature durable, peu réversible du tableau clinique.

Cas de psychiatrie légale : cas sévères, avec crime majeur, qui nécessitent l'hospitalisation/l'hébergement en milieu de psychiatrie légale.

Cas de niveau I ou II mais qui tombent dans les catégories I, II ou III de Gudeman et Shore : déficience intellectuelle, traumatismes crâniens, démences dégénératives.

6.3c Considérations éthiques

Bien que les méthodes de repérage des cas puissent sembler compliquées, il convient d'expliquer qu'il a fallu envisager des stratégies qui tenaient compte à la fois de préoccupations éthiques et légales soulevées par le Comité d'éthique de la recherche du CHUS et de considérations pratiques quant à la clientèle à l'étude.

Au nombre des considérations éthiques et légales, mentionnons particulièrement :

- le respect de la confidentialité et du secret professionnel qui interdit le recours direct aux informateurs clés pour le repérage et l'identification nominative des usagers qui répondent aux critères de l'étude, à moins de consentement explicite de la part de ces mêmes usagers ;
- la notion de consentement éclairé, au nom duquel le patient doit autoriser de façon libre et éclairée l'accès à son dossier à des fins d'études (articles 19 et 19.1, *Loi sur les services de santé et les services sociaux*).

Quant aux considérations pratiques, mentionnons principalement :

- la difficulté d'obtenir un consentement libre et éclairé chez une clientèle gravement atteinte sur le plan mental, au jugement perturbé par la maladie, sujette à l'hostilité, à la méfiance, à la désorganisation. Un tel état mental est peu compatible avec l'obtention d'un consentement éclairé, obtention qui risquait de compliquer énormément, voire de rendre impossible, l'accès au dossier médical, ce qui aurait pu fausser considérablement le dénombrement.

Il a donc fallu concilier ces deux niveaux de considérations par les stratégies suivantes :

- le recours à l'article 19.2 de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* ; cet article permet au directeur des services professionnels ou, à défaut, au directeur général d'un établissement d'autoriser un professionnel à prendre connaissance du dossier d'un usager sans le consentement de ce dernier, à condition que :
 - * l'usage projeté ne soit pas frivole et que les fins visées ne puissent être atteintes que si les renseignements sont communiqués sous une forme nominative ;
 - * les renseignements nominatifs soient utilisés d'une manière qui en assure le caractère confidentiel.

Les autorisations ainsi obtenues ont permis l'accès aux dossiers pertinents du CHUS (patients hospitalisés 180 jours et plus), comme à ceux gardés à la Régie régionale de l'Estrie (cas litigieux).

Dans les cas où les usagers étaient jugés inaptes et étaient représentés par le Curateur public, nous avons demandé et obtenu l'autorisation de ce dernier afin de consulter les dossiers.

Dans les autres cas, le dénombrement n'a pu se faire que par des stratégies de dénombrement anonyme, où les informateurs ne nous révélaient que la date de naissance et le sexe de l'usager tout en complétant l'outil de mesure (Riverview Psychiatric Inventory). Ces données essentielles ont permis de croiser toutes les approches de dénombrement et éviter tout dédoublement.

7. RÉSULTATS

7.1 Les ressources actuelles

Cette section s'appuie sur des données de nature qualitative, soit les entrevues avec les informateurs clés et les documents décrits à l'annexe 2.

Le CHUS

À compter de 1981, il s'est organisé un programme régional basé au Centre hospitalier Hôtel-Dieu de Sherbrooke (maintenant le CHUS – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke – depuis la fusion hospitalière de 1995), qui offre une gamme de services pour répondre aux besoins de la clientèle atteinte de troubles sévères et persistants.

L'implantation de ce programme est décrite à la section *Contexte et historique de l'Estrie*.

Des critères d'inclusion et d'exclusion y sont définis :

Critères d'inclusion :

- résider dans la région 05 depuis au moins six mois ;
- avoir entre 18 et 65 ans (sans pour autant être exclus une fois atteint l'âge de 65 ans) ;
- avoir été suivi de façon continue par des services psychiatriques aigus pendant au moins deux ans ;
- souffrir d'un trouble mental sévère et persistant, qui interfère avec la capacité fonctionnelle dans des domaines de la vie quotidienne comme les soins à sa personne, les relations interpersonnelles, le travail ou la scolarisation, et qui pourra nécessiter des soins prolongés en santé mentale.

Le concept de trouble mental sévère est précisé comme incluant surtout :

- les troubles de la lignée psychotique (schizophrénie, troubles délirants) et
 - les troubles affectifs majeurs ;
- mais aussi :
- d'autres troubles psychiatriques fonctionnels si les candidats ont une histoire de cinq ans et plus de dysfonction personnelle et sociale et ont été hospitalisés pour une période cumulative d'au moins trois mois dans la dernière année.

Critères d'exclusion :

- déficience mentale sévère ou modérée ;
- syndrome cérébral organique ;
- personnalité antisociale ;
- alcoolisme ou autre abus de substances.

Sur 105 lits psychiatriques, le CHUS en consacre 40 à ces clientèles de longue durée. Ces derniers n'ont pas mission d'hébergement de longue durée, rôle confié aux diverses ressources dans la communauté, mais ils servent plutôt de milieu de soins et de réadaptation de courte et de moyenne durée (une durée moyenne de séjour de 30 jours) pour les aggravations passagères des symptômes, après quoi le retour à domicile ou en milieu d'hébergement non hospitalier se fait le plus rapidement possible. L'accent est mis sur l'accessibilité constante de ces lits afin d'offrir un répit aux milieux d'hébergement lors de rechutes ou d'aggravations passagères et d'éviter ainsi leur épuisement. Selon les informateurs, cette façon de faire amène, chez certains patients plus instables et difficiles, de fréquentes ré-hospitalisations, mais permet apparemment de maintenir plusieurs cas très lourds dans ces hébergements non hospitaliers.

Ce programme gère aussi, sur le plan clinique et administratif, d'autres ressources de soins et d'hébergement : clinique externe, hébergement de type familial (familles d'accueil), appartements supervisés, ateliers protégés, centre de jour, service de soins infirmiers à domicile. D'emblée, précisons que les ressources externes sont d'une importance vitale au fonctionnement du réseau afin de permettre la réadaptation des patients psychiatriques et d'éviter un engorgement prématuré des lits hospitaliers. Le service de soins à domicile s'occupe d'une importante cohorte de patients, mais l'intensité de service reste légère à modérée, compte tenu d'un ratio personnel/patient très faible (1/70), de telle sorte qu'il est difficile d'offrir des services très fréquents ; ce programme ne peut être assimilé à un programme de type SIM ou PACT (42).

Le programme s'appuie également sur une gamme de ressources d'hébergement qui ne sont pas sous son contrôle administratif : ressources intermédiaires, centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD), appartements supervisés. La liaison entre ces ressources et le programme hospitalier se fait surtout par l'entremise des travailleurs sociaux du programme.

On insiste aussi beaucoup sur la continuité des soins, de telle sorte que les patients ne sont exclus du programme que par décès, déménagement hors région, et autres situations de force majeure.

De l'avis des cliniciens et administrateurs qui y œuvrent, le programme a été fonctionnel et efficace, a bien joué son rôle de suivi, de traitement et de maintien dans la communauté d'une cohorte qui a atteint 760 patients (2,61 personnes/1 000 habitants) vers 1992–1994. Ce programme a survécu à la fusion des hôpitaux de soins généraux de la région en 1995, mais à partir de ce moment a éprouvé des difficultés liées aux coupures budgétaires et à diverses autres tensions administratives, en particulier aux pertes de personnel médical et paramédical. L'accès au programme a donc été fermé et la cohorte de patients est tombée à 532 (1,82 personnes/1 000 habitants) en septembre 2002. De l'avis unanime des informateurs qui y travaillent, ce système de soins est actuellement saturé. Le nombre de cas par personne s'est accru, les énergies cliniques se concentrent sur les cas les plus mal en point, la dimension de réadaptation est mise en veilleuse, la réévaluation périodique des cas et des besoins globaux est négligée. Vu l'étendue du territoire, les intervenants de soins à domicile consacrent un temps important aux déplacements.

La Maison Blanche

Certains patients nécessitent un encadrement de longue durée plus lourd que ne peuvent offrir les familles d'accueil, les appartements supervisés ou les ressources de type intermédiaire. On les dirige donc vers divers milieux de soins de longue durée dont la mission n'est pas exclusivement psychiatrique, et ces patients sont mêlés à des clientèles

adultes dont la perte d'autonomie a diverses causes : personnes âgées, déficience mentale, traumatismes crâniens, déficiences physiques. Au fil des ans, un établissement – la Maison Blanche de North Hatley, un CHSLD privé conventionné de 60 lits – accueille cette clientèle. Cette ressource coquette et élégante niche dans un village touristique bien connu. Les clientèles psychiatriques plus jeunes y sont envoyées de façon quasi exclusive depuis plusieurs années et occupent une quarantaine de lits. Confirmée dans cette mission en 2002, la Maison Blanche attribuera la totalité de ses lits à cette clientèle, au fur et à mesure que la vingtaine de lits se libérera par attrition naturelle ou décès.

L'hébergement demeure la mission centrale de l'établissement, qui dispose de soins infirmiers sur trois quarts de travail, de soins médicaux assurés par des omnipraticiens à raison de 16 heures semaine, et la visite mensuelle d'un psychiatre consultant. La Maison Blanche reste un milieu foncièrement ouvert, sans salle d'isolement ou unités sécuritaires. Deux unités peuvent cependant être fermées à clé, ce qui permet de contrôler les allées et venues de patients sujets aux fugues. L'abus de substances est facile à contrôler dans ce milieu encadrant ; de surcroît, l'approvisionnement est aisément décelé dans cette petite communauté.

La capacité de rétention des cas difficiles semble bonne, les transferts au CHUS sont rares. Ainsi, on nous affirme qu'en 25 ans, on n'aurait transféré que cinq cas, qu'on n'a pas repris par la suite (quelques cas ayant manifesté une violence importante et récurrente et mis en danger le personnel et les autres bénéficiaires). Dans la dernière année, il n'y a eu aucune hospitalisation psychiatrique à partir de la Maison Blanche. La dimension de réadaptation semble pour l'instant peu incluse dans la programmation, qui est surtout axée sur les loisirs et l'hébergement. Actuellement, compte tenu d'un faible taux d'attrition et de transfert vers d'autres ressources, les durées d'attente sont longues (un an et plus). Cette situation a créé un engorgement au CHUS des patients plus difficiles à héberger, et semble avoir favorisé l'utilisation d'une ressource de type intermédiaire comme alternative à la Maison Blanche, soit le Pavillon de la Montagne.

Le Pavillon de la Montagne

Le Pavillon de la Montagne est une ressource d'hébergement de longue durée de 24 lits. Privé et de type intermédiaire, l'établissement est exclusivement psychiatrique et accueille des clientèles très atteintes, jugées trop lourdes pour les autres ressources intermédiaires. Les deux propriétaires et principaux intervenants habitent sur place et n'ont pas de formation particulière en psychiatrie. Une éducatrice les épaula. La ressource compte une dizaine d'employés. Les services médicaux sont assurés par un médecin omnipraticien qui s'y rend une fois par mois environ. Une infirmière du CLSC et une infirmière psychiatrique de soins à domicile du CHUS s'y rendent également. Il n'y a pas de salle d'isolement. La dimension réadaptation semble peu présente. Le Pavillon de la Montagne est situé en région rurale, sur une grande route, à quelques kilomètres d'une municipalité. Il s'agit en fait d'un ancien motel transformé en ressource d'hébergement. Son contexte éloigné de tout point de vente rend facile le contrôle de l'abus de substances.

La Maison St-Georges

Certains des clients plus lourds sont aussi dirigés vers la Maison St-Georges, un établissement public voué à ses débuts à l'alcoologie-toxicomanie et qui, vers 1990, s'est tourné vers une clientèle atteinte de troubles mentaux sévères et persistants, avec un intérêt particulier pour la clientèle avec des démêlés judiciaires. Sa mission est hybride :

- hébergement (de courte durée en général mais parfois prolongé sur des mois ou des années) ;
- disponibilité de 29 lits ;
- réadaptation et réinsertion sociale et soutien à la vie en communauté.

La Maison St-Georges fonctionne en gros comme une maison de transition ouverte qui reçoit les usagers après un séjour à l'hôpital, une comparution en cour ou un séjour en prison. Après un séjour bref en général, les usagers évoluent vers un milieu de vie plus normal, avec possibilité d'un rapport durable avec la Maison grâce à leur programme externe : on peut venir y prendre des repas, participer à certaines activités,

recevoir un encadrement à la gestion financière. La philosophie en est résolument une de réintégration et de réadaptation sociale : on mise sur les compétences, les intérêts et les aspirations de l'individu ; le rapport entre intervenants et usagers se veut presque égalitaire ; et l'on vise le plus possible un retour à une vie " normale ", dans un domicile géré par l'usager. Jusqu'à récemment, cette ressource fonctionnait sans la présence sur place de services médicaux ou infirmiers et s'appuyait plutôt sur l'hôpital pour ces besoins; elle travaille actuellement à l'implantation de ces services. L'équipe d'intervenants est essentiellement composée de psycho-éducateurs et de travailleurs sociaux. Ce contexte semble surtout aidant pour l'usager au moins partiellement stabilisé et capable d'une certaine vie en groupe. L'encadrement hors des heures ouvrables est peu important et ainsi peu compatible avec l'hébergement de clients trop désorganisés. L'espace physique est restreint, les usagers dorment dans des dortoirs divisés en cubicules très petits, et l'intimité y est presque inexistante.

On nous a signalé un incident grave : après un séjour, un ancien bénéficiaire a poignardé un intervenant. Ceci a secoué le personnel de l'institution et favorisé des pratiques plus contraignantes des usagers dans un souci de sécurité. Après un certain temps, cependant, la situation a semblé reprendre son cours normal.

Le Foyer Aurel-Michaud

Une ressource hors région, utilisée surtout par le Centre de détention, est apparue il y a quelques années. Le Foyer Aurel-Michaud, un foyer de groupe privé situé dans un petit village de la région de Trois-Rivières, héberge une quinzaine de personnes, habituellement des patients au passé psychiatrique compliqué de problèmes judiciaires et d'abus de substances. Il s'agit d'une clientèle difficile, qui a souvent épuisé d'autres milieux d'hébergement. La ressource accueille des gens de diverses régions et a des ententes avec plusieurs pénitenciers provinciaux et fédéraux. Le foyer a des objectifs clairs de réadaptation, et vise à retourner les gens à une vie plus autonome si possible, après un séjour d'une durée moyenne de un à trois ans. Le foyer compte principalement sur trois travailleurs, soit le propriétaire et deux éducatrices ; la charge de travail semble

lourde pour ce propriétaire, un homme très dévoué dans la cinquantaine qui affirme n'avoir pas pris de vacances depuis 21 ans. La sécurité est assurée surtout par une grande vigilance mais quelques incidents critiques ont été signalés : incendie dans la grange de la propriété probablement allumé par un usager ; autre incendie qui a failli détruire l'église ancestrale ; violence marquée d'un usager à l'égard d'un autre. Au moment de l'entrevue, trois patients de l'Estrie y étaient hébergés.

Un médecin omnipraticien assure le suivi médical de ces clients depuis son cabinet; il a de l'expérience avec les pharmacothérapies psychiatriques et semble suffisamment disponible. L'accès à un psychiatre est plus difficile et épisodique via l'hôpital de Trois-Rivières, ville voisine.

Le Centre de détention de Sherbrooke

Le Centre de détention de Sherbrooke est une prison sous gestion provinciale, où sont admis des hommes ayant commis divers délits, pour des peines de deux ans et moins (le système pénal canadien comporte aussi un réseau carcéral fédéral qui accueille les individus qui ont commis des crimes plus graves qui justifient des peines plus longues). Bien qu'il ne s'agisse pas d'une ressource psychiatrique, le Centre de détention joue néanmoins un rôle dans ce réseau, rôle qui sera explicité plus loin (voir *Résultats*, section *Dérive vers le système judiciaire*).

Réponse aux besoins des clientèles les plus lourdes

Le tableau 2 résume les caractéristiques de ces divers milieux susceptibles d'héberger les patients les plus atteints, en fonction du cadre théorique qui porte sur les besoins de cette clientèle.

On constate que seul l'hôpital (CHUS) et le Centre de détention ont les capacités techniques d'offrir un encadrement très étroit pour protéger les usagers dangereux pour eux-mêmes ou les autres sur une longue période : salles d'isolement, équipes pour

maîtriser les patients violents. Cependant, ces deux milieux n'assument qu'à contrecœur ce rôle qui ne correspond pas à la définition qu'ils se font de leur mission.

Les besoins d'hébergement de longue durée pour les cas plus lourds sont confiés principalement à la Maison Blanche et au Pavillon de la Montagne. Ces deux milieux ont essentiellement une fonction d'hébergement. La mission de réadaptation à la vie autonome y est peu présente ; l'hébergement y est donc permanent en général, phénomène que l'on peut interpréter comme un déplacement du problème de l'institutionnalisation. Le contrôle de comportements très problématiques, de la violence en particulier, est partiellement possible dans ces milieux par la supervision étroite, une relation soignant-soigné bienveillante mais ferme ; aux dires des responsables, cette façon de faire semble adéquate pour la majorité des cas. En revanche, un risque sérieux de violence, problème assez rare selon les informateurs, provoque le retour vers l'hôpital.

Tableau II Ressources et réponse aux besoins des usagers

Nom	Type	Accès aux soins médicaux/psychiatriques	Accès à des activités de réadaptation	Contrôle des comportements problématiques	Hébergement de longue durée	Contrôle de l'abus de substances
CHUS-unités de soins	Hôpital de courte durée (105 lits)	+++	++	+++	Mission par défaut	Oui
Centre de détention de Sherbrooke	Prison provinciale (peines de 2 ans et moins)	+	-	++++	Mission par défaut	? ±
Maison Blanche	CHSLD privé conventionné (60 lits)	++	±	+ par encadrement et vigilance ; aucune salle d'isolement	Mission centrale	Oui, par surveillance et difficulté d'approvisionnement
Maison St-Georges	Centre de réadaptation pour troubles mentaux sévères (29 lits)	± par l'hôpital-actuellement en voie d'en développer sur place	++ mission centrale	±	Occasionnel	Usage interdit par règlement, mais accès facile (milieu centre-ville)
Pavillon de la Montagne	Foyer de groupe (17 lits)	± à distance, par le CLSC et l'hôpital. Visites sur place par infirmière psychiatrique	±	± par encadrement et vigilance	Mission centrale	Oui, par isolement géographique
Foyer Aurel-Michaud	Foyer de groupe (15 lits)	± à distance, par cabinet généraliste et clinique externe de l'hôpital	++ mission centrale	± par encadrement et vigilance	Mission centrale	Oui, par isolement géographique

Cette mission de réadaptation est par contre plus centrale à la Maison St-Georges. Cependant, la nature ouverte de ce milieu rend difficile le contrôle de comportements très problématiques, comme de l'abus de substances.

Hormis la Maison Blanche, les milieux hors du CHUS n'ont qu'un accès incomplet à des services de médecine générale ou à un suivi étroit de la pharmacothérapie psychiatrique.

Par ailleurs, les critères d'exclusion du service de réadaptation du CHUS compliquent aussi la réponse aux besoins de plusieurs bénéficiaires. On s'en souviendra, la propension de cette clientèle à l'abus de substances comme à des délits est importante. Ces clients que les services psychiatriques hospitaliers refusent deviennent alors "orphelins" et se retrouvent au Centre de détention ou à la Maison St-Georges (voir *Résultats*, section *Dérive vers le système judiciaire*).

Il est donc raisonnable de conclure qu'il n'existe pas d'institution unique capable de répondre à l'ensemble des besoins de cette clientèle.

Les CLSC

Les divers CLSC de la région jouent aussi un rôle dans le suivi des clientèles avec troubles mentaux sévères et persistants, principalement auprès de clientèles ambulatoires. Ce rôle est plus récent, soit à compter du milieu des années 1990 alors qu'on y a établi des équipes de santé mentale qui partagent leurs efforts entre les troubles mentaux plus transitoires et les troubles sévères et persistants. Les ressources humaines consenties varient considérablement d'un CLSC à l'autre, de même que l'accès aux médecins et aux psychiatres.

On nous a signalé que les critères d'exclusion adoptés par le CHUS aboutissaient parfois à une dérive de certains cas à problématique multiple (troubles psychotiques associés à un abus de substances, déficience, tendance aux méfaits) vers les équipes des

CLSC. Les données disponibles ne permettent cependant pas de quantifier ce phénomène ou de le caractériser plus avant. Il est peu vraisemblable que ces patients, soignés en externe et dans leur milieu de vie, soient d'un niveau de sévérité tel qu'ils satisfassent aux critères de l'étude.

Autres ressources d'hébergement

Il existe une gamme d'autres ressources d'hébergement, allant de ressources intermédiaires (foyers de groupe) aux appartements supervisés. Ces ressources sont pour patients moins atteints que la population cible de cette étude et n'ont donc pas été incluses dans notre analyse du réseau.

L'intégration des ressources

L'intégration et la coordination entre les diverses ressources semblent, aux yeux des informateurs, insuffisantes. Le programme offert à partir de 1981 par le Centre hospitalier Hôtel-Dieu (maintenant le CHUS) était au départ englobant et assez intégré car il était centré sur un seul établissement qui dispensait les services cliniques, organisait des activités occupationnelles et de réadaptation et structurait un réseau de ressources d'hébergement en milieu familial. Cette situation a évolué au fil des ans, alors que se sont multipliés les établissements – indépendants les uns des autres sur le plan administratif – qui souscrivent en gros aux mêmes valeurs de base, mais qui offrent des services qui se recoupent sans qu'il y ait de réflexion collective quant à une complémentarité possible. Certaines des institutions ont tissé entre elles des liens cliniques, mais on constate peu d'ententes interinstitutionnelles officielles. Le CHUS en général semble isolé du reste du réseau et entretient des liens ténus avec les ressources en CLSC. Plusieurs soulignent que l'amélioration des soins à cette clientèle passe par une meilleure coordination et une mise en réseau des institutions. Les intervenants de l'hôpital et ceux des CLSC sont conscients d'œuvrer auprès d'une clientèle similaire, sans qu'il n'y ait pourtant définition des responsabilités respectives ou dialogue.

“ Je ne pense pas que le réseau fonctionne très bien car il n'est pas unifié, intégré, les composantes n'ont pas de contact entre elles. ”

“ Je perçois donc un manque d'intégration [...] ce qui se passe dans le réseau communautaire et dans les hôpitaux, ce sont deux univers séparés, complémentaires à l'occasion, mais de façon accidentelle. ”

“ Il n'y a pas de modalités communes, d'échanges pour qu'il y ait une complémentarité. ”

Les valeurs

Les valeurs et principes qui guident les intervenants importants de ce réseau font l'objet d'un large consensus chez les informateurs que nous avons rencontrés et se résument comme suit :

- maintenir les patients dans la communauté, dans un milieu de vie le plus normal possible ;
- lorsque nécessaire, offrir aux clients un hébergement protégé le plus léger et le moins contraignant possible ;
- favoriser les structures d'hébergement de petite taille plutôt que de grandes institutions, perçues comme offrant une meilleure qualité de vie aux usagers ; réticence profonde face aux grandes structures asilaires ;
- miser sur la réadaptation psychosociale : travailler à outiller les patients à retrouver ou à maintenir la plus grande autonomie possible.

Voici quelques citations représentatives :

“ Les gens qui sont le plus atteints au point de vue psychiatrique, chez qui on peut parler de chronicité, ces gens sont dans des ressources extrahospitalières, de petites ressources. Ils ont une qualité de vie beaucoup plus grande que s'ils étaient dans une plus grande institution [...] Nous n'aurons pas d'asile à Sherbrooke. Nous n'en avons pas et nous n'en aurons pas. ”

“ Ce que je trouverais malheureux, c'est qu'on se mette à dire que dans tout le Québec, il y a X nombre de ces patients, qu'on bâtit une grosse institution pour les mettre tous ensemble. Ça, je suis excessivement contre. ”

“ Le but est de maintenir tous les patients dans un milieu dit communautaire ou extrahospitalier. Même si le patient décompense souvent, semble très fragile, c’est la même philosophie. Que le patient ait le plus de liberté possible. On essaie de l’installer dans la ressource la plus légère possible. ”

“ On n’a jamais fait d’hébergement à l’hôpital ni eu d’institution psychiatrique, je pense qu’on a bien rempli notre rôle de maintenir les gens dans la communauté dans le contexte le plus normalisant possible. ”

Ces valeurs se retrouvent tant chez les intervenants du réseau psychiatrique que chez ceux du réseau de la déficience intellectuelle (voir *Résultats*, section *Autres clientèles connexes*).

Plusieurs nous ont signalé, par contre, que l’importance qu’ils accordent à la réadaptation ne parvient pas à s’exprimer dans les faits, faute de ressources humaines :

“ Il nous reste peu de temps pour jouer notre véritable rôle de réadaptation, accompagner le client dans une redéfinition de projet, que ce soit au niveau travail, hébergement, loisir, et les aider à développer les habiletés nécessaires à la réalisation de ces projets. Certains clients font des acquis, ils seraient peut-être prêts à passer à une autre étape, peut-être un retour au travail, mais faut avoir le temps de les réévaluer et mettre en place ce qu’il faut, ce qui est difficile compte tenu de la charge de travail qui a augmenté. ”

Notons par ailleurs que notre recherche n’a pas identifié de valeurs “ anti-psychiatrie ” ou “ anti-médicaments ” chez les intervenants des ressources qui sont peu ou pas médicalisées. Au contraire, nous avons constaté l’insistance de plusieurs intervenants sur la pertinence de la médication psychotrope :

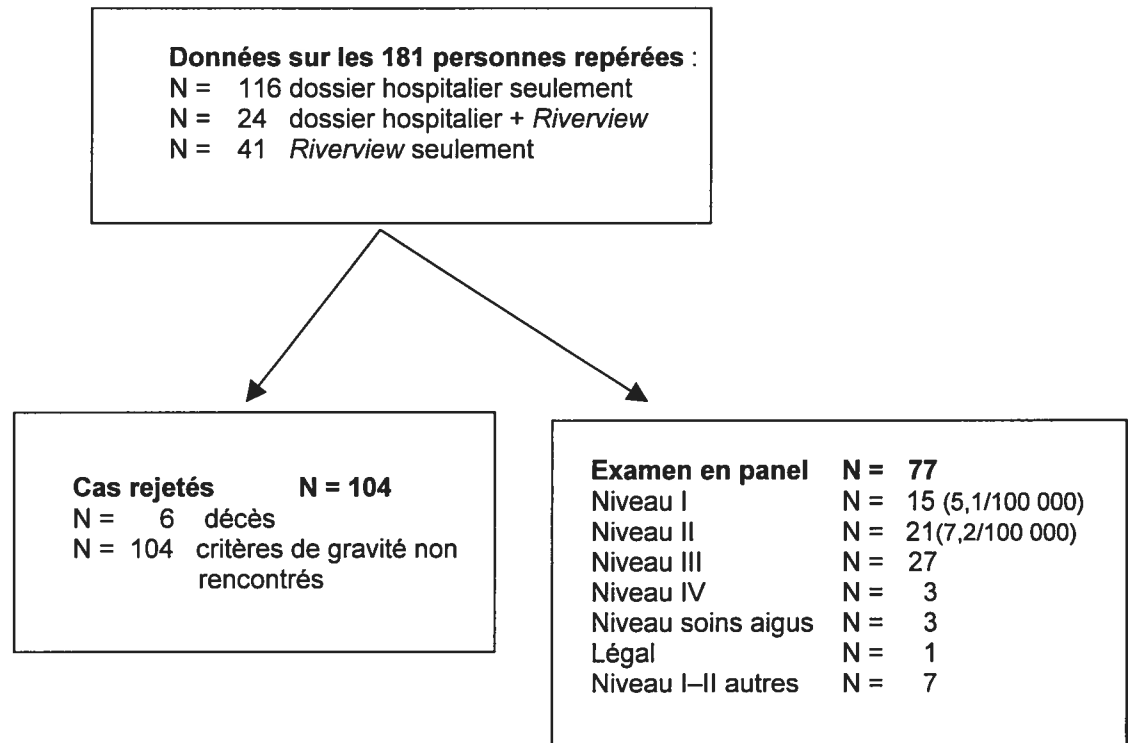
“ Nous, on a des gens avec des problèmes sévères. On peut dire toutes sortes de choses au sujet des traitements et des psychiatres, mais, au niveau pratique, il y a beaucoup de gens qui en ont besoin. On a des gens qui ont été hospitalisés à répétition, et quand ils prennent leurs médicaments, on voit la différence. On n’a jamais voulu se positionner comme anti-médical. ”

De telles prises de position, peut-être biaisées par l'identité professionnelle connue de l'intervieweur, ont trouvé écho chez les équipes hospitalières, qui n'ont pas signalé de telles valeurs comme obstacles possibles à la collaboration interinstitutionnelle.

7.2 Le repérage des patients les plus lourds

Au total, 181 personnes ont été identifiées par l'une ou l'autre des méthodes de repérage. Le type de données disponibles pour chacune de ces personnes est décrit à la figure 3. De ce nombre, le chercheur principal en a rejeté d'emblée 104 (6 étaient décédés ; 98 ne répondaient pas au critères de gravité, vivant depuis longtemps de façon autonome ou dans un milieu protégé "léger"). Les 77 qui restaient ont été examinés en panel (le chercheur principal et son directeur de maîtrise). La figure 3 inclut la classification qu'en a faite ce panel. Les tableaux III et IV donnent une description détaillée des patients de niveau I et II (ceux qui répondent aux critères de l'étude).

Figure 3 Repérage et classification des patients

**Légende :**

Niveau I : cas qui rencontrent clairement les critères. Troubles de comportement sévères, durables qui nécessitent un encadrement très étroit 24h/24, voire un milieu fermé.

Niveau II : cas qui rencontrent clairement les critères, mais troubles de comportement moins intenses. Nécessité d'un encadrement étroit 24h/24, en particulier besoin de beaucoup d'aide pour les activités de la vie quotidienne (hygiène, alimentation), mais état compatible avec un milieu ouvert.

Niveau III : cas qui ne rencontrent pas formellement les critères. Indication d'un encadrement modéré, tel foyer de groupe, ressource de type intermédiaire, ou une structure de suivi intensif dans le milieu (SIM) (43).

Niveau IV : cas qui ne rencontrent pas les critères de l'étude.

Cas de soins aigus : cas sévères, très symptomatiques et qui nécessitent actuellement un milieu très encadrant voire une hospitalisation, mais qui semblent trop récents, trop aigus pour conclure à la nature durable, peu réversible du tableau clinique.

Cas de psychiatrie légale : cas sévères, avec crime majeur, qui nécessitent l'hospitalisation/l'hébergement en milieu de psychiatrie légale.

Cas de niveau I ou II mais qui tombent dans les catégories I, II ou III de Gudeman et Shore : déficience intellectuelle, traumatismes crâniens, démences dégénératives.

Tableau III Patients de niveau I

Diagnostic	Diagnostic associé	Âge	Sexe	Stratégie de repérage	Milieu de vie actuel	Source de données	Information sur durée, évolution de la maladie et comportements problématiques	Scores Riverview				
								RQuot 1-5 (11-55)	Symp 1-5 (12-60)	ISoc 1-5 (7-35)	CAgr 1-5 (6-30)	Total 1-5 (36-180)
Schizophrénie	TP limite, antisocial	23	M	DA	PMont	Riverview	Dans milieu depuis 2001 ; violence ; comportements sexuels inadéquats (pédophilie, exhibitionnisme) ; propos suicidaires ; automutilation ; abus de substances	4,45 (49)	4,5 (54)	4,71 (33)	4,66 (28)	4,55 (164)
Schizophrénie	TP limite	25	M	DA	PMont	Riverview	Dans milieu depuis juin 2002 ; violence sur autrui et lui-même ; abus de substances	4,45 (49)	4,92 (59)	4,42 (31)	3,33 (20)	4,42 (159)
Schizophrénie	DI	30	M	DA	PMont	Riverview	Dans le milieu actuel depuis 1997 ; violence verbale et physique ; hurlements ; très faible hygiène ; délire (se croit abusé sexuellement) ; automutilation.	4,0 (44)	3,92 (47)	3,14 (22)	3,5 (21)	3,72 (134)
Trouble schizoaffectif	DI légère	30	M	DA + Curateur public	PMont	Riverview + dossier médical	Premiers contacts psychiatriques en 1990 ; multiples essais d'hébergement infructueux ; emprisonnements pour délits multiples (vois) ; violence ; abus de substances ; gestes autodestructeurs ; propos suicidaires	4,45 (49)	4,41 (53)	4,00 (28)	3,66 (22)	4,22 (156)
Schizophrénie	DI	36	M	DA	PMont	Riverview	Dans milieu depuis 1988 ; violence ; automutilation ; propos suicidaires	2,27 (25)	4,17 (50)	4,00 (28)	4,33 (26)	3,58 (129)
Schizophrénie		36	M	DA	PMont	Riverview	Dans milieu depuis 1995 ; violence ; désorganisation aux AVQ ; abus de substances	3,72 (41)	4,00 (48)	4,43 (31)	2,5 (15)	3,75 (135)
Schizophrénie		42	M	DA	PMont	Riverview	Dans milieu actuel depuis 1987 ; violence ; délirs chroniques ; harcèle autres bénéficiaires ; toxicomanie	3,90 (43)	3,41 (41)	4,42 (31)	3,66 (22)	3,80 (137)

Diagnostic	Diagnostic associé	Âge	Sexe	Stratégie de repérage	Milieu de vie actuel	Source de données	Information sur durée, évolution de la maladie et comportements problématiques	Scores Riverview				
								RQuot 1-5 (11-55)	Symp 1-5 (12-60)	ISoc 1-5 (7-35)	CAGR 1-5 (6-30)	Total 1-5 (36-180)
Schizophrénie		55	M	DA+ Curateur public + hosp. de 180+ jrs	PMont	Riverview + dossier médical	Premiers contacts psychiatriques 1977 ; périodes d'itinérance, faible autocritique et infidélité thérapeutique ; histoire de vols, voies de faits ; sous Commission d'examen de 1991 à 2001. Échecs multiples d'hébergement ; violence ; abus de substances ; comportements sexuels inadéquats ; manipule selles et en barbouille les murs	4,45 (49)	3,0 (36)	4,42 (37)	3,36 (22)	4,0 (144)
Schizophrénie	DI légère	56	F	DA	PMont	Riverview	Dans milieu depuis 2001 ; désorganisation aux AVQ ; violence ; comportements sexuels inadéquats	4,18 (46)	4,00 (48)	3,71 (26)	4,33 (26)	4,05 (146)
Schizophrénie	DI légère TP limitée	57	M	DA	PMont	Riverview	Dans milieu depuis 1996 ; potomanie ; violence ; abus d'alcool ; désorganisation aux AVQ ; propos suicidaires ; automutilation ; vols	4,36 (48)	5 (60)	4,14 (29)	4,33 (26)	4,52 (163)
Maladie bipolaire		62	F	DA	PMont	Riverview	Dans milieu depuis juil 2002 ; violence ; abus de substances ; comportements sexuels inadéquats	3,91 (43)	4,16 (50)	3,43 (24)	4,33 (26)	3,97 (143)
Schizophrénie		49	M	DA	Mblan	Riverview	Dans milieu actuel depuis 1988 ; violence impulsive et imprévisible ; néglige hygiène, AVQ ; s'oppose à sa médication	4,27 (47)	1,75 (21)	3,57 (25)	3,33 (20)	3,14 (113)

Tableau III (suite)

Diagnostic	Diagnostic associé	Âge	Sexe	Stratégie de repérage	Milieu de vie actuel	Source de données	Information sur durée, évolution de la maladie et comportements problématiques	Scores Riverview
Trouble schizoaffectif	Lenteur intellectuelle, légère IMC? Trouble attentionnel	33	M	Hosp. de 180+ jrs	CHUS	Dossier médical	Bizarries dès le jeune âge, premiers contacts psychiatriques à 9 ans. Hospitalisations multiples pour symptômes polymorphes, éléments psychotiques et affectifs. Constamment en institution depuis 1989, soit au CHUS (5 hospitalisations d'un an et plus dans cette période). Exclut de tous les autres milieux (Maison Blanche, Maison St-Georges, etc.) pour violence physique (dont parfois avec armes). Comportements sexuels inadéquats. Harcelant, demandes répétitives, grand besoin d'attention. Hospitalisation au CHUS de plus de 2 ans	Non disponible
Schizophrénie		43	M	Hosp. de 180+ jrs	CHUS	Dossier médical	Maladie connue depuis 1983. Faible autocritique, non-fidélité au traitement. Périodes d'itinérance. Multiples délits (vols, menaces, méfaits). Plusieurs années sous Commission d'examen. Abus d'alcool. Hospitalisé un an en 2001, deux ans entre 2001-2003. Échec de la Maison St-Georges et du PMont car violence, fugues. En attente pour Maison Blanche	Non disponible

Tableau III (suite et fin)

Diagnostic	Diagnostic associé	Âge	Sexe	Stratégie de repérage	Milieu de vie actuel	Source de données	Information sur durée, évolution de la maladie et comportements problématiques	Scores Riverview
Schizophrénie	Domage cérébral dû à anoxie?	49	M	Cas litigieux (Régie régionale)	CH Ste-Thérèse (Shawinigan)	Dossier médical + dossier administratif (Régie régionale)	Maladie psychiatrique connue depuis 1974, multiples hospitalisations. En 1992, tentative de pendaison à l'hôpital suivie de coma et épilepsie transitoire. À partir de ce moment, contrôle de comportement difficile, violence impulsive et très dangereuse. Longues hospitalisations ponctuées d'essais infructueux à la MBlan d'où il est exclus pour violence. Finalement envoyé au CH St-Julien en 1995, d'où il sera transféré à Shawinigan en 2001. Absence d'information plus récente	Non disponible

Note : Les scores Riverview sont inscrits en quatre sous-échelles : RQuot (routine quotidienne) ; Symp (symptômes psychologiques) ; ISoc (interactions sociales) ; CAgr (comportements agressifs). Les scores pour chacune des sous-échelles et de toute l'échelle sont exprimés de deux façons : le chiffre avec décimales représente la moyenne dont le minimum possible est 1 et le maximum 5. Le chiffre entre parenthèses représente le total brut (qui varie selon le nombre d'items, chaque item valant entre 1 (aucun problème) et 5 (problème grave)).

Italique : cas probable, mais données récentes non disponibles pour juger du cas.

Abbreviations

AVQ = activités de la vie quotidienne (hygiène, ménage, etc)
 DA = dénombrement anonyme
 MSG = Maison St-Georges

CHUS = Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
 IMC = infirmité motrice cérébrale
 PMont = Pavillon de la Montagne

DI = déficience intellectuelle
 MBlan = Maison Blanche
 TP = trouble de personnalité

Tableau IV Patients de niveau II

Diagnostic	Dx associé	Âge	Sexe	Stratégie de repérage	Milieu de vie actuel	Source de données	Information sur durée, évolution de la maladie et comportements problématiques	Scores Riverview			
								RQuot 1-5 (11-55)	Symp 1-5 (12-60)	ISoc 1-5 (7-35)	Total CAgr 1-5 (36-180)
Trouble schizo-affectif		44	F	DA + Curateur public	PMont	Dossier médical + Riverview	Dans milieu actuel depuis 2001. À la Maison Blanche de 1994 à 2001. Abus de substances a fait échouer tentatives d'hébergement plus "léger". Automutilation ; comportements sexuels inadéquats ; violence, peut frapper.	3,18 (35)	4,0 (48)	3,29 (23)	3,67 (132)
Schizophrénie		47	M	DA	PMont	Riverview	Dans le milieu actuel depuis 2000 ; Abus de substances ; hallucinations persistantes ; harcèle les autres ; désorganisation aux AVQ	4,45 (49)	3,83 (46)	3,85 (27)	3,94 (142)
Schizophrénie		56	M	DA + hosp. de 180+ jrs	PMont	Riverview + dossier médical	Maladie connue depuis l'âge de 31 ans. En ressource protégée depuis plusieurs années, dans milieu actuel depuis 1995. Exigeant, harcèle le personnel. Délire concernant son urine, qu'il croit purificatrice, en fait ablutions sur sa personne et ses vêtements. Baisse pantalons en public. Désorganisations aux AVQ ; abus de substances.	4,27 (47)	4,33 (52)	5,0 (35)	4,44 (160)
Schizophrénie		61	M	DA + hosp. de 180+ jrs	PMont	Riverview + dossier médical	Maladie connue depuis l'âge de 32 ans. Tableau compliqué de potomanie depuis 1980. Depuis 3-4 ans, potomanie devenue sévère, compliquée de violence physique si on lui refuse à boire, ce qui a forcé le recours à un milieu plus encadrant. Plusieurs hospitalisations pour intoxication à l'eau. Au PMont depuis 2001	Incomplet	2,25 (27)	2,85 (20)	3,5 (21) 2,72 (mais incomplet)

Tableau IV (suite)

Schizophrénie	DI légère	62	M	DA	PMont	Riverview	Dans le milieu actuel depuis 1975 ; quasi-mutisme ; abus de substances ; automutilation nécessitant surveillance importante ; propos suicidaires	4,55 (50)	4,25 (51)	4,57 (32)	2,17 (13)	4,06 (146)
Schizophrénie		40	M	DA	MBlan	Riverview	Dans milieu actuel depuis 1998 ; désorganisation aux AVQ	3,72 (41)	3,58 (43)	2,43 (17)	2,50 (15)	3,22 (116)
Trouble schizo- affectif	Séquelles encéphalite en bas âge? Épilepsie	43	F	DA+ Curateur public	MBlan	Riverview + dossier médical	Dans milieu depuis 1994. Encéphalite virale dès l'âge de 14 mois. Isolée socialement dès le primaire. Bizarreries vers l'âge de 15 ans (errance nocturne, brûle objets, oppositionnelle). Apparition d'éléments psychotiques vers 18 ans, hallucinations célesthésiques, agitation. Demeure chroniquement délirante, se soumet aux demandes sexuelles (à haut risque d'abus), néglige AVQ. Fugues, parfois violence.	3,72 (41)	3,42 (41)	2,71 (19)	4,33 (26)	3,53 (127)
							Maladie connue depuis l'âge de 22 ans. Très nombreuses hospitalisations. Menaces de mort et voies de fait en 1996, tombe sous juridiction de Commission d'examen. Dans milieu actuel depuis 1997 ; Désorganisation aux AVQ, peut être menaçant ; comportements sexuels inadéquats ; vols.	3,82 (42)	3,33 (40)	4,0 (28)	3,83 (23)	3,69 (133)
Schizophrénie		45	M	DA + Curateur public	MBlan	Riverview + dossier médical						
Schizophrénie	DI légère	48	M	DA + hosp. de 180+ jrs	MBlan	Riverview + dossier médical	Maladie connue depuis 27 ans. Longue hospitalisation de 2 ans (1999-2001) à cause de tendance aux gestes violents imprévisibles. À la Maison Blanche depuis 2001. Désorganisation aux AVQ, tendance à frapper encore présente	3,82 (42)	3,42 (41)	4,42 (31)	3,33 (20)	3,72 (134)

Tableau IV (suite)

Schizophrénie	DI légère	50	M	DA	MBlan	Riverview	Dans milieu actuel depuis 1993 ; délire chronique, automutilation importante, peut chercher à frapper ; potomanie.	3,18 (35)	3,75 (45)	3,28 (23)	2,16 (13)	3,22 (116)
“ Psychose ” ns	DI légère	52	M	DA	MBlan	Riverview	Dans le milieu actuel depuis 2001 ; besoin de surveillance car risque de fugue ; violence physique si contrarié ; vole cigarettes, argent ; fume de façon non sécuritaire	3,55 (39)	2,25 (27)	3,57 (25)	4,0 (24)	3,19 (115)
Trouble déliquant Trouble affectif unipolaire	TP histrionique	53	F	DA	MBlan	Riverview	Dans le milieu depuis 1999 ; crie, pleure, colères à la moindre contrariété ; consommation excessive de liquides (potomanie?) ; intolérante envers l'entourage	2,91 (32)	2,83 (34)	2,57 (18)	3,66 (22)	2,94 (106)
Schizophrénie	DI moyenne	53	F	DA	MBlan	Riverview	Dans le milieu depuis 1996 ; tendance aux fugues nécessitant surveillance étroite ; difficultés à exprimer besoins	3,36 (37)	3,0 (36)	4,0 (28)	2,33 (14)	3,19 (115)
Trouble schizo- affectif		57	F	DA	MBlan	Riverview	Dans milieu actuel depuis 2002 ; désorganisation aux AVQ, malpropreté ; comportements sexuels inappropriés ; sujette à violence si contrariée	4,45 (49)	2,92 (35)	4,29 (30)	4,33 (26)	3,89 (140)
Trouble affectif bipolaire		58	M	DA	MBlan	Riverview	Dans le milieu depuis 1992 ; tendance au vol ; crises de colère, violence verbale et à l'égard d'objets si contrarié ; handicap physique (démarche chancelante) ; fume de façon non sécuritaire	3,72 (41)	2,16 (26)	2,29 (16)	3,67 (22)	2,91 (105)
Trouble schizo- affectif	Anxiété	59	M	DA	MBlan	Riverview	Dans milieu actuel depuis 1996 ; intolérance à la frustration, colères, peut frapper autrui ; anxiété	2,54 (28)	3,58 (43)	3,0 (21)	3,16 (19)	3,08 (111)

Tableau IV (suite)

Diagnostic	Diagnostic associé	Âge	Sexe	Stratégie de repérage	Milieu de vie actuel	Source de données	Information sur durée, évolution de la maladie et comportements problématiques	Scores Riverview				
								RQuot 1-5 (11-55)	SymP 1-5 (12-60)	ISoc 1-5 (7-35)	CAgr 1-5 (6-30)	Total 1-5 (36-180)
Schizophrénie		63	M	DA + hosp. de 180+ jrs	MBlan	Riverview + dossier médical	Maladie de longue date. Dans milieu actuel depuis 1999. Désorganisation aux AVQ, peut frapper gens si contrarié ; symptômes positifs importants	4,64 (51)	3,67 (44)	5,0 (35)	3,67 (22)	4,22 (152)
Trouble schizo-affectif	TP mixte	64	F	DA+ Curateur public	MBlan	Riverview + dossier hôpital	Dans milieu actuel depuis 1996 ; Contacts psychiatriques depuis 26 ans. Histoire de violence majeure (tentative de meurtre). Chroniquement délirante ; appels à la police réguliers ; cherche à quitter le milieu ; désorganisation aux AVQ ; confinée au fauteuil roulant	4,72 (52)	3,83 (46)	3,14 (22)	3,0 (18)	3,83 (138)
Trouble schizo-affectif		64	F	DA	MBlan	Riverview	Dans milieu actuel depuis 1995 ; grande désorganisation aux AVQ ; automutilation ; violence	4,90 (49)	4,50 (54)	5,0 (35)	3,50 (21)	4,41 (159)

Tableau IV (suite)

Diagnostic	Diagnostic associé	Âge	Sexe	Stratégie de repérage	Milieu de vie actuel	Source de données	Information sur durée, évolution de la maladie et comportements problématiques	Scores Riverview				
								RQuot 1-5 (11-55)	SymP 1-5 (12-60)	ISoc 1-5 (7-35)	CAgr 1-5 (6-30)	Total 1-5 (36-180)
Trouble schizo-affectif		40	F	DA + hosp. de 180+ jrs	CHUS	Riverview + dossier médical	Maladie connue depuis l'âge de 22 ans. Aggravation graduelle du tableau avec hospitalisations de plus en plus fréquentes ; problèmes de comportements persistants dont violence verbale, rarement physique ; abus de substances. À l'hôpital depuis près de 2 ans au moment de l'enquête	4,09 (45)	3,58 (43)	3,28 (23)	2,16 (13)	3,44 (124)
Schizophrénie	TP antisocial	46	M	DA + hosp. de 180+ jrs + cas litigieux (Régie régionale)	CHUS	Dossier médical + dossier Régie régionale + Riverview	Maladie connue depuis 1980. Chroniquement délirant ; aucune autocritique. A brûlé les ressources de la région (MBian, MSG) à la suite de violence récurrente. Quatre séjours à Pinel entre 1983-1993. À l'hôpital (courte durée) depuis 2 ans faute d'autre ressource. Devient très violent si abuse de substance, mais se stabilise si traité. Sous Commission d'examen depuis 1992 à la suite d'un délit (vol de voiture)	2,0 (22)	2,42 (29)	1,28 (9)	2,17 (13)	2,03 (73)

Note : Les scores Riverview sont inscrits en quatre sous-échelles : RQuot (routine quotidienne) ; SymP (symptômes psychologiques) ; ISoc (interactions sociales) ; CAgr (comportements agressifs). Les scores pour chacune des sous-échelles et de toute l'échelle sont exprimés de deux façons : le chiffre avec décimales représente la moyenne dont le minimum possible est 1 et le maximum 5. Le chiffre entre parenthèses représente le total brut (qui varie selon le nombre d'items, chaque item valant entre 1 (aucun problème) et 5 (problème grave)).

Italique : cas probable, mais données récentes non disponibles pour juger du cas.

Abbreviations

AVQ = activités de la vie quotidienne (hygiène, ménage, etc)
 DA = dénombrement anonyme
 MSG = Maison St-Georges

CHUS = Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
 IMC = infirmité motrice cérébrale
 PMont = Pavillon de la Montagne

DI = déficience intellectuelle
 MBlan = Maison Blanche
 TP = trouble de personnalité

Le tableau V synthétise les données. La grande majorité des patients souffre, comme on peut s'y attendre, de schizophrénie (23/36 ou 63,9 %) ; les troubles schizoaffectifs représentent 25 % de la cohorte (9 cas). Une composante de déficience intellectuelle est fréquemment associée : 11/36 ou 30,5 %. Les hommes sont en majorité très nette (72,2 %) ; ce pourcentage augmente encore davantage pour ceux que nous avons classifiés de niveau I : 13/15 ou 86,6 %. Ce phénomène ne surprend pas, puisque la schizophrénie est souvent plus grave chez les hommes.

Tableau V Synthèse des patients du niveau I et II

Caractéristiques	Niveau I (N=15)		Niveau II (N=21)	
Diagnostic	Schizophrénie	12	Schizophrénie	11
	Trouble schizoaffectif	2	Trouble schizoaffectif	7
	Trouble bipolaire	1	Trouble bipolaire	1
			Trouble délirant	1
			Psychose non spécifique	1
Diagnostic associé	Déficience intellectuelle	6	Déficience intellectuelle	5
	Trouble de personnalité	2	Trouble de personnalité	3
	Lésion cérébrale (probable)	1	Anxiété non-spécifiée	1
Sexe	Hommes	13	Hommes	13
	Femmes	2	Femmes	8
Age	Moyenne	41,7	Moyenne	53,1
	Etendue	23-62	Etendue	40-64
Milieu de vie actuel	Pavillon de la Montagne	11	Maison Blanche	14
	CHUS	2	Pavillon de la Montagne	5
	Maison Blanche	1	CHUS	2
	CH Hors-région	1		
Données disponibles	Riverview seul	10	Riverview seul	11
	Dossier hôpital seul	2	Riverview + dossier hôpital	10
	Riverview+dossier hôpital	2		
	Dossiers régie+ hôpital	1		
Riverview : Routine Quotidienne	Moyenne	4,03	Moyenne	3,78
	Ecart-type	0,58	Ecart-type	0,76
Symptômes psychologiques	Moyenne	3,93	Moyenne	3,37
	Ecart-type	0,85	Ecart-type	0,69
Interactions sociales	Moyenne	4,03	Moyenne	3,55
	Ecart-type	0,46	Ecart-type	0,98
Comportements agressifs	Moyenne	3,78	Moyenne	3,23
	Ecart-type	0,60	Ecart-type	0,75
Total	Moyenne	3,97 (142,9)	Moyenne	3,53 (127,1)
	Ecart-type	0,40 (14,4)	Ecart-type	0,58 (20,9)

Le niveau I se caractérise par le besoin d'un milieu très encadrant, voire fermé ; ces patients ont donc tous une propension à la violence (phénomène surtout masculin). L'âge moyen diffère d'une cohorte à l'autre, les patients de niveau I étant de 11,37 ans plus jeunes en moyenne.

La grande majorité de ces patients se retrouvent au Pavillon de la Montagne et à la Maison Blanche, quelques-uns au CHUS et un seul hors région. Nos données tendent à montrer que les patients du Pavillon de la Montagne représentent une cohorte encore plus atteinte (12/15 patients classés de niveau I contre 1/15 à la Maison Blanche). L'inverse est vrai pour le niveau II. Cependant, notre classification s'appuie lourdement sur les données du *Riverview*, qui représentent la seule source de données pour une majorité des cas (61,1 %) et une source importante d'information chez un autre 33,3 %. Comme l'instrument a été complété par des personnes différentes dans chaque milieu d'hébergement, un biais d'information est possible (voir *Discussion*).

Les autres milieux où nous avons fait le dénombrement – le Centre de détention de Sherbrooke, le Foyer Aurel-Michaud, le Foyer Dawson, la Maison St-Georges – abritent des usagers que nous avons rangés de niveau III : clientèle atteinte qui nécessite un encadrement et des soins soutenus mais compatibles avec un foyer de groupe, ou qui est susceptible d'encadrement par un programme SIM. Notons que les deux milieux qui abritent les patients les plus atteints (Maison Blanche et Pavillon de la Montagne) hébergent aussi plusieurs usagers de niveau III. Nous ne fournirons pas les données sur les patients de niveau III car elles débordent notre cadre de recherche.

Les données du *Riverview* indiquent une cohorte fort atteinte. Les patients de niveau I atteignent un score moyen de 3,97, alors que celui des patients de niveau II est de 3,53 (le score minimum est de 1, le maximum de 5). Les scores des quatre sous-échelles *Riverview* sont aussi élevés.

(Note : Il serait inopportun de faire ici un test statistique pour comparer ces moyennes : les profils *Riverview* forment la base sur laquelle s'est faite la distinction entre les

niveaux I et II, la différence numérique en est le reflet, la conséquence inévitable. Ce serait un raisonnement circulaire que de tenter de démontrer une différence statistique.)

Le tableau VI exprime d'une façon encore plus tangible la lourdeur de cette clientèle : nous y avons recensé les comportements les plus problématiques que peuvent démontrer ces clientèles, en ordre décroissant de fréquence. Aux fins du tableau, seuls ont été retenus les comportements ou symptômes de cote 4 (problème marqué) ou 5 (problème grave) à l'échelle *Riverview*. Dans le cas des niveaux I, ces chiffres sont peut-être une légère sous-estimation, car rappelons que le *Riverview* n'était pas disponible pour 3/15 des patients ; par contre, les dossiers médicaux étaient suffisamment éloquents pour juger de la gravité des plus importants comportements, comme les gestes violents ou suicidaires. On constate, à ce tableau, que la violence à l'égard des personnes est très fréquente (86,1 % dans l'ensemble, 100 % pour le niveau I), de même que les manifestations verbales de violence et la violence à l'égard d'objets. Les symptômes dits positifs (hallucinations, délires, troubles formels de la pensée, agitation motrice) sont très courants. L'hygiène, la capacité de voir à sa personne, à ses vêtements, à l'entretien du milieu de vie, sont très atteints, comme le sont les interactions sociales (la capacité de tenir une conversation, d'entrer en rapport avec autrui d'une façon un tant soit peu acceptable). L'automutilation, l'abus de substances, les comportements sexuels inadéquats (dont pédophilie, masturbation en public, avances sexuelles explicites aux autres bénéficiaires ou au personnel) sont aussi monnaie courante.

La cohorte que nous avons identifiée représente donc 36 personnes sur une population de 291 359, ou un taux de prévalence de 12,35/100 000 habitants. Le niveau I, comparable en bonne partie au groupe IV de Gudeman et Shore, compte 15 patients pour une prévalence de 5,15/100 000. Le niveau II, proche du groupe V de Gudeman et Shore, compte 21 patients pour une prévalence de 7,2/100 000.

Tableau VI Comportements les plus problématiques (%)

Comportement	Niveau I (N = 15)	Niveau II (N = 21)	Niveaux combinés (N = 36)
Violence physique à l'égard des personnes	100	76,2	86,1
Symptômes positifs importants (hallucinations, délires, discours désorganisé, agitation motrice)	80	80,9	80,5
Colères, cris	80	80,9	80,5
Mauvaise hygiène et autres mauvaises habiletés de la vie quotidienne	73,3	76,2	75
Interactions sociales très problématiques (retrait, grossièreté, difficultés de communication, comportements alimentaires peu acceptables)	73,3	71,4	72,2
Violence physique à l'égard d'objets	66,6	57,1	61,1
S'oppose à la prise de médicaments	53,3	61,9	58,3
Fume de façon non sécuritaire	20	52,4	38,9
Abus de substances	46,7	33,3	38,8
Peu réaliste face à sa condition, cherche à partir, autocritique faible	47,7	42,8	44,4
Automutilation	46,7	23,8	33,3
Comportements sexuels inadéquats	33,3	23,8	27,7
Tendances suicidaires	40	4,7	19,4
Vols	13,3	23,8	19,4
Fugues	13,3	14,3	13,9
Potomanie	6,7	9,5	8,3

Le tableau VII résume les stratégies de repérage qui ont contribué à l'identification de ces patients : on y constate que le repérage anonyme dans les divers milieux de soins et d'hébergement est de loin le plus efficace ; les autres stratégies, bien qu'elles nous aient renseigné sur le fonctionnement du réseau dans son ensemble, ont été moins efficaces et n'ont repéré que 3 individus sur la cohorte de 36 (8,6 %). 11/36 individus (30,5 %) ont été repérés par deux méthodes ou plus, alors que 21/36 (58,3 %) ne l'ont été que par le dénombrement anonyme.

Tableau VII Stratégies de repérage des patients

Stratégie	Nombre (total : 36)
Dénombrement anonyme dans les divers milieux d'hébergement	21
Dénombrement anonyme + Curateur public	5
Dénombrement anonyme + Curateur + hospitalisations de 180+ jours	1
Dénombrement anonyme + hospitalisations de 180+ jours	5
Dénombrement anonyme + hospitalisations de 180+ jours + dossiers administratifs (cas litigieux)	1
Dossiers administratifs (cas litigieux)	1
Hospitalisations de 180+ jours	2

Le tableau VIII identifie les patients des autres groupes de Gudeman et Shore, en particulier les groupes III (déficience intellectuelle) et II (lésions cérébrales non évolutives) que l'étude a repérés. Nous n'avons pas prévu dénombrer formellement ces clientèles, de telle sorte qu'il n'est pas possible d'extraire une prévalence de ce tableau : il aurait fallu étendre la cueillette de données à d'autres milieux susceptibles d'accueillir ces usagers : les divers CHSLD de la région, l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (IUGS), le réseau d'hébergement de la déficience intellectuelle. Ces données indiquent néanmoins que certaines clientèles autres que celles avec les troubles psychotiques habituels sont susceptibles de manifester de graves troubles de comportement et de nécessiter un haut niveau de soins. Elles montrent également que les ressources psychiatriques sont mises à contribution pour des clientèles autres que celles souffrant de stricts troubles psychotiques. Ces données sont donc incluses surtout pour étayer les données qualitatives dont nous traiterons plus loin à la section *Autres clientèles connexes*.

Tableau VIII Patients de niveau I et II avec diagnostics autres que psychose

Diagnostic	Niveau	Age	Sexe	Stratégie de repérage	Milieu de vie actuel	Source de données	Information sur durée, évolution de la maladie et comportements problématiques	Scores Riverview				
								RQuot 1-5 (11-55)	SymP 1-5 (12-60)	ISoc 1-5 (7-35)	CAgr 1-5 (6-30)	Total 1-5 (36-180)
Trouble de personnalité immature	II	57	F	DA	MBlanc	Riverview	Dans milieu depuis 1999. Insultes, tolère mal autres personnes, peut devenir violente physiquement, mauvaise hygiène	3,54 (39)	2,75 (33)	3,57 (25)	3,16 (19)	3,22 (116)
Déficience intellectuelle légère avec troubles de comportement	II	39	M	DA	MBlanc	Riverview	Dans milieu depuis 2002. Nécessite surveillance pour pédophilie, peu autonome aux AVQ, facilement agressif verbalement et physiquement	3,64 (40)	2,58 (31)	3,57 (25)	4,16 (25)	3,36 (121)
Déficience intellectuelle avec troubles de comportement	I	39	M	DA	MBlanc	Riverview	Dans milieu depuis 1990. Facilement agressif physiquement ; pulsions sexuelles mal contrôlées ; peu autonome aux AVQ	3,81 (42)	2,75 (33)	3,28 (23)	4,33 (26)	3,44 (124)
Déficience intellectuelle modérée avec troubles de comportement sévère	II	38	M	DA	MBlanc	Riverview	Dans milieu depuis 1995. Se masturbe en public ; agressif verbalement et physiquement si contrarié ; stimule et perturbe les autres	3,09 (34)	2,33 (28)	3,5 (21)	3,67 (22)	2,92 (105)
Trouble mnésique (Korsakoff d'origine alcoolique)	II	46	F	DA	MBlanc	Riverview	Graves troubles de mémoire ; difficultés majeures aux AVQ ; errance ; abus alcool	3,54 (39)	3,25 (39)	2,57 (18)	1,5 (9)	2,92 (105)

Tableau VIII (suite et fin)

Diagnostic	Niveau	Age	Sexe	Stratégie de repérage	Milieu de vie	Source de données	Information sur durée, évolution de la maladie et comportements problématiques	Scores Riverview				
								RQuot 1-5 (11-55)	Symp 1-5 (12-60)	ISoc 1-5 (7-35)	CAgr 1-5 (6-30)	Total 1-5 (36-180)
Syndrome cérébral organique(post-accident vasculaire cérébral?)	II	47	F	DA	MBlan	Riverview	Difficultés majeures aux AVQ ; vol ; graves troubles de mémoire ; peut frapper gens, fuguer ; ne pense qu'à manger et fumer	4,0 (44)	2,67 (32)	2,57 (18)	3,66 (22)	3,22 (116)
Déficience intellectuelle modérée avec troubles de comportement. Épilepsie temporelle sévère	I	31	M	Hosp de 180+ jrs cas litigieux (Régie régionale)	CHUS	Dossier médical	À l'hôpital depuis 03/2000. Épilepsie mal contrôlée, déficience intellectuelle. Contacts psychiatriques depuis l'âge de 14 ans. Violence importante ou vandalisme si contrarié : a donc épuisé tous les milieux d'hébergement dont Maison St-Georges, Maison Blanche, Arrêt-Source. Très accaparant. Répond à encadrement très serré, système comportemental à jetons				Non disponible	

Note : Les scores Riverview sont inscrits en quatre sous-échelles : RQuot (routine quotidienne) ; Symp (symptômes psychologiques) ; ISoc (interactions sociales) ; CAgr (comportements agressifs). Les scores pour chacune des sous-échelles et de toute l'échelle sont exprimés de deux façons : le chiffre avec décimales représente la moyenne dont le minimum possible est 1 et le maximum 5. Le chiffre entre parenthèses représente le total brut (qui varie selon le nombre d'items, chaque item valant entre 1 (aucun problème) et 5 (problème grave)).

Italique : cas probable, mais données récentes non disponibles pour juger du cas.

Abbreviations

AVQ = activités de la vie quotidienne (hygiène, ménage, etc)
DA = dénombrement anonyme
MSG = Maison St-Georges

CHUS = Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
IMC = infirmité motrice cérébrale
PMont = Pavillon de la Montagne

DI = déficience intellectuelle
MBlan = Maison Blanche
TP = trouble de personnalité

7.3 Dérive vers le système judiciaire

Cette partie de la démarche vise à vérifier s'il y a un phénomène de dérive des cas les plus lourds vers le système judiciaire et pénal.

Les données disponibles à cet égard sont de trois ordres :

- données qualitatives (entrevues) de quatre informateurs au fait de cette problématique ;
- données descriptives extraites des dossiers hospitaliers repérés avec l'aide et l'autorisation du Curateur public ;
- données issues du dénombrement anonyme fait au Centre de détention grâce à l'utilisation de l'outil de collecte *Riverview Patient Inventory*.

7.3a Données qualitatives

Les informateurs ont clairement indiqué une dérive de fait vers le système judiciaire. Ces patients souffrent de schizophrénie ou autres troubles mentaux graves de la sphère psychotique, à laquelle s'ajoute une propension marquée à l'abus de substances ; les patients sont également sujets à la violence lorsque leur maladie est déstabilisée, ont une tendance aux agirs antisociaux (menaces, voies de fait, vols) ainsi qu'une propension à évoluer vers l'itinérance de par leur incapacité majeure à s'adapter sur le plan social. Compte tenu de ces caractéristiques, cette clientèle est à maints égards parmi les plus lourdes et souvent écartée de l'offre de service du programme du CHUS par ses critères d'exclusion.

“ Il y a des critères de prise en charge dans le programme de soins prolongés, et ces clients se retrouvent dépourvus d'accès à ce programme. Par exemple, il faut avoir été suivi sur une base continue pendant au moins deux ans. Or la clientèle dont on parle, souvent ça fait partie de la maladie de n'être pas suivie régulièrement. Ceux qui se détériorent le plus sont justement ceux qui n'ont pas de suivi. Donc les pires ne sont pas pris en charge. Ça finit par être des refuges comme le Partage St-François, ou la Maison St-Georges, ou la prison. ”

“ Ils se présentent en psychiatrie, où ils ne sont pas acceptés parce qu'ils ont un problème de toxicomanie; on les met en famille d'accueil, ça ne fonctionne pas parce qu'ils sont trop lourds. Ils entrent en prison [...] Lorsqu'on les amenait en psychiatrie ils étaient refusés, car considérés dangereux, violents. ”

“ À l'hôpital, il y a longtemps eu une politique d'exclusion (toxicomanie, trouble de la personnalité, traumatisme crânien). Il y avait donc des gens, pas des tonnes, mais certains qu'on refusait sur cette base-là. Ils prenaient donc le chemin de la détention souvent parce qu'ils faisaient des délits. Par exemple, il y a un cas, je l'ai envoyé plusieurs fois à l'hôpital, il a été refusé. On l'a retrouvé à la prison dans le “ bullpen¹ ”, pas soigné, malade. ”

Les conséquences pour la clientèle de cette dérive vers le système judiciaire sont souvent pénibles : ils sont traités dans le contexte dur du système carcéral, où ils sont à risque d'abus par les autres prisonniers. Ils se retrouvent coincés dans un système où, une fois leur dossier ouvert, à la moindre incartade on les redirige systématiquement vers ce réseau plutôt que vers le système de santé.

“ Pour te donner une idée, quand quelqu'un arrivait à la prison délirant, ou halluciné, on le mettait dans une cellule complètement vitrée à l'avant, avec un lit de métal, une toilette de métal et un demi-mur qui cache à peine, une jaquette spéciale anti-suicide. Il fait froid, la lumière est allumée jour et nuit. C'est l'endroit où les policiers amènent les gars qui viennent d'être arrêtés. Ça arrive jour et nuit, en menottes; les gars crient et sacrent, sont en maudit parce qu'ils viennent d'être arrêtés [...] Tu t'imagines le gars psychotique, dans la lumière, le bruit, les batailles... ”

“ Une fois qu'ils sont passés par l'appareil judiciaire, s'ils récidivent, ils vont être redirigés vers la prison. Avant l'étiquette judiciaire, si un psychotique fait un peu de trouble, a bourrassé² sa mère, défoncé un mur, le policier se sent à l'aise de l'amener à l'hôpital. Mais une fois judiciarisé, le policier va le diriger vers la prison car il a un dossier, il est souvent en probation. ”

“ Ces gars-là sont sous protection, ils ne sont pas mêlés au reste de la population carcérale. Ils sont enfermés, c'est inhumain [...] mais il faut les protéger car les délinquants, lorsqu'ils constatent que le gars n'est pas solide de la pelouse, ils vont abuser. Et ils se font dire : “ va chercher la

¹ Salle d'isolement

² bousculer, invectiver

balle dans le champ! ” On sait qu'elle est pleine de drogue[...] Ils se font manipuler avec un grand M. On appelle ça, dans notre jargon, faire l'autobus. ”

Ces usagers semblent avoir beaucoup de difficultés à vivre de façon autonome et finissent par utiliser la prison comme un milieu de vie capable de fournir l'hébergement et l'encadrement dont ils ont besoin. Le Centre de détention peut offrir des soins médicaux et psychiatriques sur place et a mis sur pied une unité spéciale pour éviter de les mêler au reste de la population carcérale et ainsi les protéger. Lorsqu'ils quittent la prison, ils se retrouvent laissés à eux-mêmes, abandonnent le traitement, recommencent à consommer alcool et drogues, se désorganisent et sont réincarcérés. Ils sont instables, n'arrivent pas à organiser leur vie quotidienne, à collaborer avec les services de santé et n'ont guère d'autocritique quant à leur maladie ; ils sont donc de mauvais candidats au suivi médical ou psychiatrique habituel.

Faute d'accès au réseau hospitalier, les autorités carcérales ont fini par trouver diverses solutions. L'établissement d'un cadre légal pour limiter les libertés de ces usagers (sous la responsabilité du Curateur public) et ainsi encadrer leur gestion financière et leurs choix de milieu de vie semble avoir beaucoup aidé à leur donner une vie plus stable et à limiter les réincarcérations. Plusieurs requièrent un hébergement très encadrant, ce que leur procure la Maison St-Georges, souvent avec succès. Ce milieu de vie est cependant ouvert et en plein centre urbain. L'accès à l'alcool et aux drogues est facile ; les comportements violents y sont difficilement tolérables. De l'avis de plusieurs informateurs, ceci est insuffisant pour une fraction de cette clientèle :

“ La Maison St-Georges nous aide beaucoup. Mais pour certains, il faudrait une structure plus lourde, un encadrement plus serré, pour contrôler la consommation... il manque une transition, on passe du milieu carcéral bien encadré, où tout est contrôlé, à un milieu ouvert ... il y a des gens qui n'ont qu'à rembarquer sur la rue Wellington (rue principale du centre-ville) et pfffttt, deux heures après, ils sont rembarqués. ”

Le Foyer Aurel-Michaud répond en partie à ce besoin par son contexte rural, l'accès très difficile à l'alcool et aux substances, le cadre de vie rigoureux ; l'éloignement géographique, cependant, complique l'utilisation de cette ressource de taille limitée.

La taille de la cohorte de patients ne peut être calculée à partir des données disponibles (il s'agirait d'environ 20 personnes, soit 6,9/100 000 habitants, selon les informateurs). Ses contacts avec le système carcéral sont intermittents.

7.3b *Données descriptives*

Une liste obtenue par l'entremise du Curateur public du Québec et du Centre de détention et croisée avec les dossiers hospitaliers a permis de dresser un portrait plus clair de cette clientèle. Nous avons ainsi examiné 11 dossiers. Il s'agit, dans tous les cas, d'individus ayant subi de nombreuses incarcérations au cours des dernières années, à un point que le Centre de détention a été, pour cette période du moins, leur principal milieu de vie. Ces personnes avaient toutes un diagnostic de schizophrénie ou de trouble schizoaffectif, corroboré par le dossier médical. Le tableau IX en résume l'analyse.

Tableau IX Troubles psychotiques et incarcérations multiples

Troubles psychotiques et incarcérations multiples N=11	
Abus de substances	10/11
Trouble de personnalité	7/11
Flottement diagnostique	6/11
Violence	5/11
Itinérance	8/11
Méfais	10/11
Manque d'autocritique, refus des soins	8/11

On constate que presque tous ont un problème concomitant d'abus de substances. Sept des 11 ont un diagnostic associé de trouble de personnalité, habituellement de la lignée antisociale. La tendance à la violence, à l'itinérance et l'absence d'autocritique sont courantes. Ces quelques données confirment le profil clinique décrit par les informateurs. Chez 6/11 d'entre eux, nous constatons un phénomène que nous avons qualifié de “ flottement diagnostique ” : les comportements difficiles, le manque de collaboration, la tendance à l'abus de substances compliquent considérablement la démarche diagnostique. Le trouble psychotique est voilé par ces facteurs confondants, parfois occulté ou nié après avoir été officiellement accepté pendant plusieurs années. À sa place, on évoque maintenant plutôt un diagnostic de trouble de personnalité antisocial ou un abus de substances pour expliquer la totalité du tableau clinique. Résultat : on refuse dorénavant les services psychiatriques. La vignette suivante illustre le phénomène.

Vignette clinique : Un homme âgé de 17 ans, de concomitance avec un abus de substances multiples, commence à présenter un tableau franchement psychotique avec hallucinations, délires, obsessions de violence. Il est hospitalisé 15 fois entre l'âge de 17 et 24 ans. Le maintien en milieu communautaire s'avère toujours difficile car ses comportements très désorganisés, hostiles et oppositionnels font échouer les démarches d'hébergement. Un certain flottement diagnostique est perceptible : on insiste en certaines occasions sur les éléments psychotiques, en d'autres sur un trouble de personnalité et un abus de substances. L'homme commence aussi à avoir des comportements de vol et de vagabondage qui provoquent des contacts avec le système judiciaire. Vers l'âge de 24 ans, on le renvoie aux soins prolongés de l'Hôtel-Dieu, où il est accepté, mais où ses comportements erratiques rendent son encadrement difficile. On le rejette alors des ressources d'hébergement communautaires et on l'exclut du programme sous prétexte qu'il est essentiellement toxicomane et que la psychiatrie n'a rien à lui offrir. Un autre psychiatre affirme par ailleurs qu'il a besoin d'un milieu fermé très encadrant.

De 25 à 40 ans, il vit essentiellement en prison (incarcéré d'innombrables fois pour des délits mineurs) ou sans domicile fixe et n'obtient aucun suivi médical ou traitement.

Vers l'âge de 40 ans, il refait surface à l'hôpital dans un contexte d'aptitude à comparaître. L'évolution à long terme est notée, l'évaluation réaffirme le diagnostic de schizophrénie indifférenciée. On le met sous la protection du Curateur public et on finit par l'envoyer dans une famille d'accueil, sous médication antipsychotique. Il y loge toujours six ans plus tard, sans hospitalisation ou incarcération.

On a stabilisé cette petite cohorte de récidivistes notoires dans divers milieux de vie protégés (Maison St-Georges, Foyer Aurel-Michaud, familles d'accueil). Cela n'a été possible qu'à partir de l'imposition de contraintes légales sous forme d'un régime de protection, approche qui a permis une stabilité résidentielle et un traitement pharmacologique approprié.

7.3c Données du dénombrement anonyme

Le dénombrement anonyme au Centre de détention a permis de déceler quelques patients atteints de troubles mentaux sévères et persistants. Les données à notre disposition – le *Riverview* et quelques renseignements connexes essentiellement – ont mené à la classification de ces patients sous le niveau III (nécessité d'un d'encadrement modéré tel qu'un foyer de groupe, une ressource de type intermédiaire ou une structure de suivi intensif dans le milieu SIM). Le tableau X résume ces quelques données, qui sont beaucoup plus difficiles à interpréter car très partielles : les raisons de l'emprisonnement sont inconnues, la durée du séjour est tributaire de facteurs juridiques plutôt que psychiatriques. Il est difficile de conclure sur l'aspect longitudinal de la maladie (s'agit-il, par exemple, d'un épisode aigu susceptible de répondre au traitement ou d'une atteinte durable ?). Ces quelques données indiquent néanmoins la présence de cette clientèle au sein de la population pénale ainsi que la pertinence de prévoir des services pour répondre à leurs besoins.

Tableau X Troubles mentaux sévères repérés au Centre de détention de Sherbrooke, novembre 2002

Diagnostic	Niveau	Âge	Sexe	Source de données	Information	Scores Riverview				
						RQuot 1-5 (11-55)	SymP 1-5 (12-60)	ISoc 1-5 (7-35)	CAgr 1-5 (8-30)	Total 1-5 (36-180)
Trouble délirant	III	22	M	Riverview	Au centre depuis 09/01 ; abus substance, automutilation, violence	1,36 (15)	2,33 (28)	2,14 (15)	2,16 (13)	1,97 (71)
Schizophrénie	III	34	M	Riverview	Au centre depuis 02/02 ; hallucinations, discours désorganisé, peu fidèle au traitement	3,09 (34)	2,08 (25)	2,33 (14)	1,0 (6)	2,19 (79)
Trouble bipolaire	III ou IV?	37	M	Riverview	An centre depuis 10/02 ; abus cocaïne, tendance au vol, cycle maniaque aux 4 mois	1,18 (13)	1,33 (16)	1,0 (7)	1,66 (10)	1,27 (46)
Schizophrénie	III	47	M	Riverview	Au centre depuis 08/02 ; agressivité, désorganisé, menaces, refuse toute médication	4,18 (46)	2,66 (32)	3,2 (23)	3,0 (18)	3,30 (119)

Note : Les scores Riverview sont inscrits en quatre sous-échelles : RQuot (routine quotidienne) ; SymP (symptômes psychologiques) ; ISoc (interactions sociales) ; CAgr (comportements agressifs). Les scores pour chacune des sous-échelles et de toute l'échelle sont exprimés de deux façons : le chiffre avec décimales représente la moyenne dont le minimum possible est 1 et le maximum 5. Le chiffre entre parenthèses représente le total brut (qui varie selon le nombre d'items, chaque item valant entre 1 (aucun problème) et 5 (problème grave)).

Italique : cas probable, mais données récentes non disponibles pour juger du cas.

7.4 Dérive hors région

Il importait de vérifier si le système en apparence autosuffisant de l'Estrie ne "réglait" pas le problème des cas les plus lourds par un transfert dans des ressources ou des établissements hors région. Les données obtenues pour étudier ce phénomène sont de trois ordres :

- les données du fichier MedEcho ;
- les données qualitatives des informateurs (entrevues) ;
- les données issues de dossiers-patients hospitaliers (CHUS) et administratifs (Régie régionale).

Pour ce qui est du fichier MedEcho, nous avons identifié une cohorte composée de tous les patients hospitalisés pour plus de 180 jours dans les hôpitaux de l'Estrie en 1994–95 sous un diagnostic de trouble mental ; nous avons ainsi suivi leur fréquence d'hospitalisation au cours des cinq années subséquentes. Sur un total de 113 hospitalisations, trois seulement ont eu lieu dans une région autre que l'Estrie. Mentionnons d'emblée les limites de ces données, qui ne portent que sur une cohorte d'une année ; de surcroît, les hospitalisations dans certains établissements de longue durée n'étaient ni colligées dans le fichier MedEcho à cette époque ni repérables à moins que l'individu ne reçoive un congé de cet établissement, car le fichier repose sur la déclaration des congés et non des admissions.

En ce qui concerne les informateurs, quelle que soit leur institution d'appartenance, nous avons constaté une unanimité quant à la marginalité du phénomène. L'Institut Philippe-Pinel de Montréal, hôpital psychiatrique à vocation légale provinciale, fait l'objet de transferts occasionnels – environ un par année – presque toujours pour des stages assez brefs et non des hospitalisations de longue durée. L'étude des dossiers d'hospitalisation de 180 jours et plus a repéré un cas qui y séjourne encore actuellement. Compte tenu qu'il s'agit là de la vocation spécifique de cet établissement et que son budget est fondé sur une mission provinciale, la situation est tout à fait prévisible.

D'ailleurs, Wing (1992 ; cité dans (43)) a proposé une norme de prévalence de 1,4 par 100 000 habitants.

Les informateurs ont tous affirmé qu'il n'existe aucune entente officielle avec une institution psychiatrique de longue durée à l'extérieur de l'Estrie. Il semble y avoir eu, dans les premières années du réseau de soins de longue durée, quelques transferts de cas à l'hôpital Louis-H.-Lafontaine de Montréal et à l'hôpital St-Julien (St-Ferdinand d'Halifax, région des Appalaches), mais la désinstitutionnalisation de ces institutions et, dans le cas de St-Ferdinand d'Halifax, sa fermeture en 2002 ont fini par rendre impossible ce recours, et ces cas semblent être revenus en Estrie.

Les dossiers administratifs, croisés avec les dossiers cliniques, ont permis l'identification de deux cas hospitalisés actuellement, hors région dans des ressources de longue durée psychiatrique. Le premier a fait l'objet d'un transfert officiel interétablissement en 1995. Nous avons décidé en panel d'inclure ce cas dans la cohorte de niveau I sur la base des informations à notre disposition (voir le tableau III). Le deuxième cas, après avoir été ballotté entre les systèmes hospitalier et judiciaire, a fini par aboutir, par un chemin non documenté, au Centre hospitalier St-Luc (Montréal). Il s'agit d'un autre exemple du flottement diagnostique que nous avons évoqué dans la section *Dérive vers le système judiciaire*. Le peu d'information récente a motivé notre décision de ne pas l'inclure (voir le tableau XI).

Trois cas de la région sont actuellement hébergés au Foyer Aurel-Michaud (tableau XI). Un de ces cas est aussi un exemple du flottement diagnostique. Les deux autres indiquent une association de lésions cérébrales et troubles de comportement. Les trois cas manifestaient des troubles de comportement d'un niveau légèrement inférieur aux critères de l'étude. Il semble que ce ne soit pas la gravité mais la nature des cas (multiproblématiques, chevauchements diagnostiques, abus de substances, ne correspond pas à l'offre de service de la région) qui ait forcé le recours à une ressource hors région (voir les sections *Cas litigieux* et *Clientèles mal desservies*).

Tableau XI Cas hors région

Identification	Institution actuelle	Description
Homme de 50 ans	CH Ste-Thérèse-de-Shawinigan depuis 2001	Schizophrénie possiblement compliquée d'éléments organiques par anoxie suite à une tentative de pendaison ; a manifesté une agressivité importante et imprévisible, avec de très longues hospitalisations entre 1992 et 1995 et un échec d'hébergement à la Maison Blanche ; éventuellement transféré à l'hôpital St-Julien (St-Ferdinand d'Halifax, QC) en 1995 à la suite d'une demande de l'hôpital Sherbrookoise, qui estimait avoir épuisé toutes les ressources locales. Par la suite, l'homme est transféré en 2001 au Centre hospitalier Ste-Thérèse-de-Shawinigan où il réside toujours. Aucune d'information sur son état actuel. Décision : nous l'avons néanmoins intégré dans les cas de niveau I compte tenu de l'historique (aussi mentionné au tableau III).
Homme de 54 ans	Pavillon lié au CH St-Luc à Montréal depuis 2000	Schizophrénie associée à de graves troubles de comportement, multiples incarcérations, violence, aucune autocritique, aucune fidélité au traitement. Transfert de l'hôpital à la prison car perçu comme trop lourd pour l'hôpital (violence, veut avoir relations sexuelles avec patientes). Rejeté de l'hôpital vers 1995 car l'accent alors mis sur des aspects de trouble de la personnalité et des abus de substances plutôt qu'éléments psychotiques. Piste perdue avant qu'on ne le retrouve dans le milieu actuel en 2000. Décision : trop peu de données contemporaines pour trancher sur son statut.
Homme de 43 ans	Foyer Aurel-Michaud depuis 1997	Histoire d'inadaptation sociale majeure dès l'adolescence, sans éléments psychotiques francs. Schizophrénie " simple " ou personnalité schizoïde sévère. Jamais agressif, mais itinérant, abus compulsif de marijuana, vols, multiples larcins et incarcérations, fouille dans les poubelles, peut baigner dans ses excréments, néglige sa personne, indifférence totale, se masturbe en public. Échec à la Maison St-Georges car milieu trop ouvert. Besoin d'encadrement quotidien et de l'interdiction de toute substance. Données du Riverview montrent niveau assez léger des troubles de comportement. Décision : type V de Gudeman et Shore, niveau III.
Homme de 27 ans	Foyer Aurel-Michaud depuis 1999	Trouble de personnalité organique depuis traumatisme cérébral en 1986 et coma de 46 jours. Abus de substances, faible contrôle des impulsions, accaparant. Besoin d'encadrement modéré. Décision : niveau III, diagnostic qui s'apparente au groupe III de Gudeman et Shore (lésions cérébrales acquises).
Homme de 47 ans	Foyer Aurel-Michaud depuis 99	Aucun antécédent psychiatrique. Longue histoire d'épilepsie, probablement compliquée de trouble de personnalité organique. Néglige son hygiène, accumule des objets divers. Attitude têtue, revendicatrice. Troubles de mémoire. Dilapide son argent. Besoin d'encadrement à la prise de médicaments. Monopolise le temps des intervenants, harcelant. Décision : niveau III, diagnostic qui s'apparente à groupe III de Gudeman et Shore (lésions cérébrales acquises).

En somme, les données disponibles tendent à confirmer le fait que la région est en grande partie autosuffisante quant à sa clientèle avec troubles de comportement sévères. Cinq cas ont été repérés cependant qui n'avaient pas trouvé réponse en région à leurs besoins d'hébergement. Dans un cas, l'intensité des comportements violents n'était pas compatible avec les ressources disponibles.

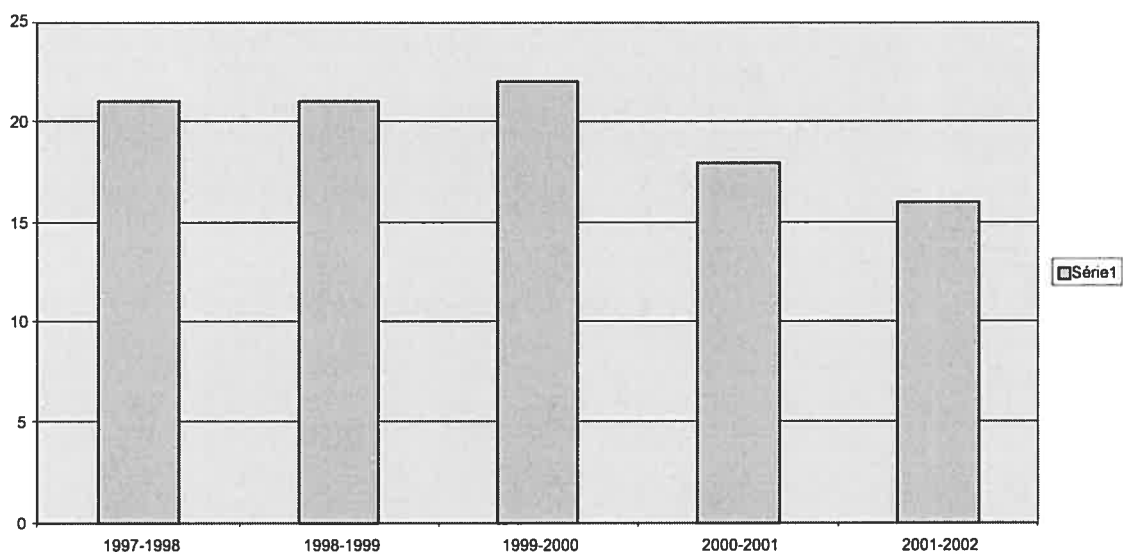
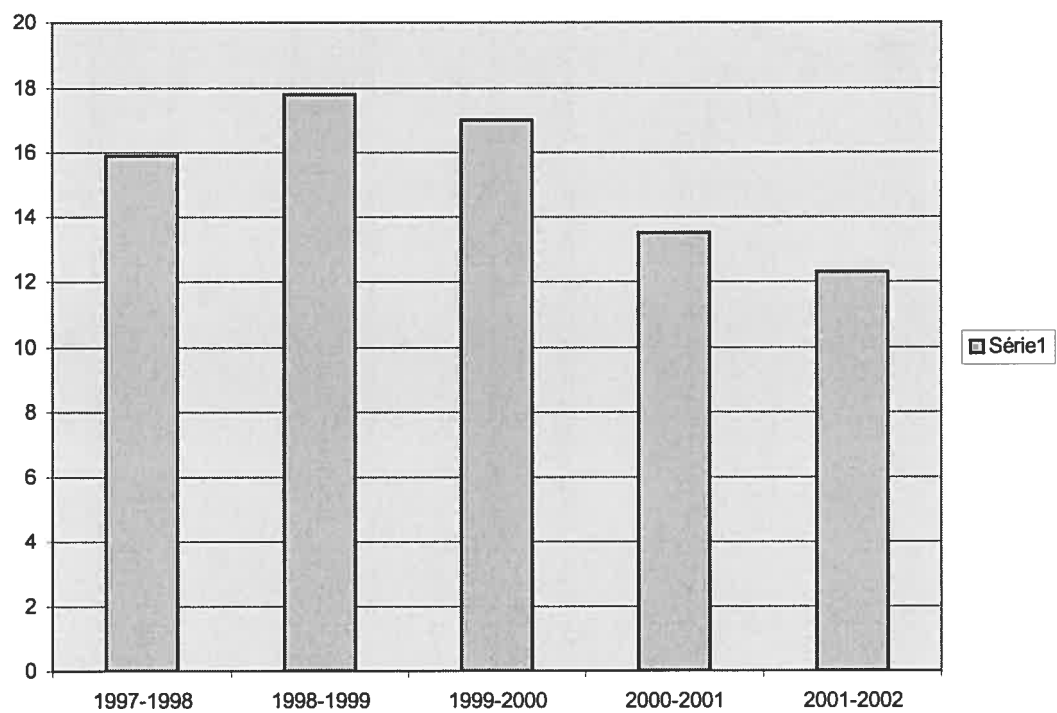
Il est possible qu'une certaine clientèle migre de son propre chef vers les grands centres urbains ; la présente étude n'a pas étudié ce phénomène.

7.5 Hospitalisations de 180 jours et plus

Il s'agit ici de vérifier si les unités de soins psychiatriques du CHUS, pourtant définies comme des unités de courte durée, hébergent certains patients plus difficiles à long terme, faute de ressources capables de répondre aux besoins des usagers.

Les données ont été obtenues avec l'aide du service des archives du CHUS, des dossiers hospitaliers et à partir du fichier MedEcho, et complétées par des informations provenant des entrevues.

Malgré une mission de soins de courte durée, le département de psychiatrie du CHUS voit un certain nombre de ses lits psychiatriques, au nombre de 105, occupés par des hospitalisations de durée supérieure à 180 jours. La figure 4 donne les fréquences absolues de ce phénomène sur une période de cinq ans (1997–98 à 2001–2002). La moyenne est de 19,6 hospitalisations de plus de 180 jours/année sur cette période. Sur une population de 291 539 habitants, cela représente une incidence de 6,9/100 000/année. La figure 5 présente ces données transformées en lits-années, après multiplication des durées de séjour par le nombre de cas (voir les données brutes au tableau I).

Figure 4 Hospitalisations de 180+ jours**Figure 5 Lits-années occupés par des hospitalisations de 180+ jours**

On doit retenir de ces données qu'environ 14 % du temps-lit disponible est occupé par des hospitalisations de durée supérieure à six mois. Aux cours de la période visée, on note aussi qu'à chaque année, entre deux et sept patients sont à l'hôpital depuis 300 jours et plus.

Nous avons examiné le dossier de chacun de ces cas d'hospitalisation prolongée (81 au total) pour en extraire le diagnostic, l'histoire générale de la maladie de l'utilisateur et les motifs ayant contribué à la longue hospitalisation. Ces données sont résumées au tableau XII.

Tableau XII Caractéristiques des hospitalisations de 180+ jours

Catégories	Nombre	Explication
Gens âgés, démence	6	Maladie psychiatrique qui s'est compliquée de démence. Longue hospitalisation due aux difficultés du diagnostic et attente d'un milieu d'hébergement approprié (centres d'hébergement et de soins de longue durée gériatriques)
Trouble de personnalité, dépendance	2	Grande passivité, difficulté à assumer les responsabilités adultes, dépendance massive à l'égard de l'hôpital, tendance aux menaces ou gestes suicidaires qui ont inquiété les soignants et retardé congé. Ont pu éventuellement retourner à une vie autonome
Trouble affectif bipolaire	9	Épisode de manie sévère, résistant au traitement. Après rémission, retour à vie autonome ou à hébergement antérieur
Dépression majeure	7	Épisode de dépression sévère, résistant au traitement. Après rémission, retour à vie autonome ou à hébergement antérieur
Lésions cérébrales acquises	4	Traumatismes crâniens dus à accident d'automobile, compliqués d'éléments psychotiques (2 cas) ou de troubles de comportement tels violence, désinhibition sexuelle, faible tolérance à la frustration (2 cas). Avec pharmacothérapie et traitement comportemental, se sont suffisamment améliorés pour aller vers ressources d'hébergement " légères "
Déficiência intellectuelle	5	Déficiência compliquée de troubles de comportement et éléments psychotiques. Un cas hébergé à l'hôpital depuis 3 ans faute d'alternatives (voir tableau VIII et vignette dans section Autres clientèles connexes). Les quatre autres ont fini par s'améliorer suffisamment pour aller vers hébergement de niveau léger ou modéré
Troubles psychotiques	48	Hospitalisation longue due à épisode résistant au traitement (60 % des cas). Dimension légale importante compliquant le cas et rallongeant hospitalisation chez 33 % (exemples : Commission d'examen, refus de traitement nécessitant ordonnance d'hébergement ou de traitement)

Ce groupe de patients longuement hospitalisés n'est pas homogène. La principale catégorie diagnostique responsable des longues hospitalisations est celle des troubles psychotiques, où ont été regroupés les diagnostics de schizophrénie et de troubles

schizoaffectifs, de loin les plus fréquents, et deux cas de psychose chronique d'étiologie plus ambiguë.

Le groupe de 48 psychotiques identifie une cohorte fort atteinte. Seize (33 %) avaient fait l'objet d'interventions légales plus lourdes que la simple garde en établissement (Commission d'examen, ordonnances de traitement ou d'hébergement). Ce sous-groupe se caractérise par la non-collaboration au traitement alliée à une dangerosité pour soi ou autrui, qui justifient les mesures légales. Vingt-neuf (60 %) ont présenté un épisode psychotique résistant au traitement, directement responsable de la longue hospitalisation (et qui a, de façon anecdotique, souvent cédé au traitement à la clozapine). L'hospitalisation est souvent prolongée par la recherche d'un milieu d'hébergement convenable, surtout lorsqu'on doit dénicher un hébergement plus " lourd " que le milieu de vie antérieur. Vingt-neuf (60 %) ont fini par s'améliorer suffisamment pour permettre un retour à une vie autonome ou avec encadrement léger (appartements supervisés, familles d'accueil). Dix-neuf (40 %) sont dans des milieux protégés d'encadrement modéré à lourd (ressources intermédiaires ; Maison Blanche). Neuf patients rencontraient les critères de l'étude.

Ceci dit, ces cas n'ont pas tendance à s'accumuler. Même si plusieurs patients sont admis à répétition au fil des ans, la plupart des hospitalisations longues demeurent un fait isolé. Il faut par contre noter que quelques rares bénéficiaires auront besoin, sur plusieurs années, de ces longues hospitalisations, faute de pouvoir leur offrir un autre milieu de vie.

Vignette clinique : un jeune homme maintenant âgé de 35 ans avec une possible histoire d'anoxie à la naissance. On constate des difficultés dès le jeune âge, avec des premiers contacts psychiatriques à l'âge de 9 ans. On note de la dyspraxie, des éléments de dysfonction cérébrale mineure, des bizarreries de comportement. De 13 à 18 ans, il séjourne dans un centre jeunesse. À 15 ans, il a un premier épisode qualifié de schizophréniforme. À partir de 20 ans, il présente un tableau clinique qui s'avère durable, très difficile à traiter et ambigu sur le plan diagnostique : on évoque tour à tour un trouble bipolaire, schizoaffectif, schizophrénique, voire cérébral organique, un THADA. L'ambiguïté diagnostique provoque son rejet par le réseau des soins prolongés. Des éléments

psychotiques et délirants se manifestent par intermittence. Son comportement est dominé par une grande propension à la violence : il peut lancer des objets, frapper le personnel soignant, tenir des propos hostiles et menaçants. Il demande beaucoup d'attention, fait des demandes répétitives, voire harcelantes. Il peut faire preuve de désinhibition sexuelle, toucher les seins, soulever les jupes des femmes. Il sera hospitalisé pendant un an en 1989, un an en 1991, 11 mois en 1992-93. Il séjourne au CHSLD Maison Blanche vers 1994, a des gestes agressifs (violence avec arme blanche) qui lui valent un séjour en prison. Des tentatives de séjour à la Maison St-Georges s'avèrent un échec, là aussi à cause de violence. En 1996, il séjourne 9,5 mois à l'hôpital. De 1997 à 1999, il y séjourne 27 mois continus. Son cas est éventuellement soumis à la Régie régionale, étant donné les difficultés à lui trouver un milieu de vie adéquat. On tente une réinsertion en communauté mais de 2000 à 2002, il passe 27 mois en milieu hospitalier. Dans les derniers mois de cette hospitalisation, une combinaison de pharmacothérapie et de cadrage comportemental strict font s'apaiser les comportements problématiques et on tente à nouveau de le retourner dans une ressource intermédiaire.

Vignette clinique : un homme de 45 ans qui souffre d'une schizophrénie qui a débuté vers l'âge de 28 ans par des délires paranoïdes et des hallucinations auditives. Rapidement la maladie se complique de comportements criminels : vols, méfaits, violence. Il est infidèle aux traitements, sujet à un abus d'alcool et de drogues qui compliquent la situation. Il subit, au fil des soins psychiatriques, plusieurs incarcérations. Dès 1992, il tombe sous la juridiction de la Commission d'examen à la suite de voies de faits et d'agression armée. Pendant six ans, il est presque continuellement à l'hôpital, soit à l'Institut Philippe-Pinel (hôpital psychiatrique à vocation légale), soit au CHUS. Depuis quatre ans, un traitement à la clozapine a modifié le tableau de façon marquée, la propension à la violence s'apaise et on le maintient dans le contexte ouvert mais encadrant de la Maison St-Georges, avec de surcroît d'importantes contraintes juridiques (Curateur public, Commission d'examen).

Vignette clinique : un homme de 52 ans qui souffre de schizophrénie depuis l'âge de 22 ans. Dans la vingtaine, plusieurs difficultés légales pour vols, voies de faits, comportements incendiaires. Sa maladie se complique de préoccupations pédophiliques qui rendent le retour en communauté hasardeux aux yeux des cliniciens responsables, de telle sorte que pendant une période de près de 12 ans (entre 1988 et 2000) il est presque constamment au CHUS ou à l'Institut Philippe-Pinel. Une tentative de placement à la Maison Blanche échoue à la suite de menaces d'agression. Dans les dernières années, la situation s'apaise et il retourne à une vie autonome en appartement, avec une bonne fidélité thérapeutique et sans passage à l'acte violent ou sexuel.

Cédons la parole à quelques informateurs afin qu'ils nous expliquent le pourquoi de la situation :

“ Il y a des cas que les ressources [communautaires] se considèrent incapables de gérer, ce sont des cas lourds. Bien que ces ressources aient des contrats avec le réseau public, ce sont des ressources privées, qui ont le droit de mettre leurs limites. C'est ce qui fait que, dans certains cas, des bénéficiaires se retrouvent au CHUS. On trouve là un milieu plus fermé, un milieu physique mieux capable de les contrôler, les ressources médicales accessibles pour prescrire les médicaments. Dans des milieux plus ouverts, ces bénéficiaires peuvent circuler, ils ont accès à la drogue, à l'alcool et dans certains cas, s'ils consomment, cela aggrave leurs troubles de comportement. ”

“ Le réseau est quand même limité, et ces personnes – souvent des problématiques d'agressivité, gros troubles de comportement, menaces – sont en hébergement ici au CHUS, mais sans traitement actif [...] Il y a des lacunes dans les services résidentiels, le réseau d'hébergement les connaît et ne veut pas les reprendre, parce qu'ils en ont peur, alors il n'y a rien, il y a un trou pour ces personnes. ”

Cette situation pose problème car le CHUS considère, tel que nous l'avons mentionné précédemment, que la mission d'hébergement de longue durée ne fait pas partie de sa mission. Au moment de l'enquête, le CHUS abritait quatre patients de ce type (voir les tableaux III et IV). Un cinquième, dont nous avons déjà discuté et qui appartient plutôt à la catégorie de déficience intellectuelle, s'ajoute à ce groupe. La prévalence du groupe, que le réseau communautaire estrien n'arrive pas à héberger, se chiffrait donc à 5/291 359 habitants ou 1,72/100 000 au moment de l'étude.

7.6 Cas litigieux

Les données à l'appui des cas litigieux sont, d'une part, les entrevues avec les informateurs clés et, d'autre part, les dossiers administratifs conservés à la Régie régionale sur les cas qui font l'objet de litiges.

Certains cas cliniques posent des problèmes tels que les établissements n'arrivent pas à trouver de solution satisfaisante. Ces cas peuvent alors être soumis à la Régie régionale, où un gestionnaire attitré au dossier des cas litigieux tente de trouver une solution.

“ Le grand dénominateur commun [des cas litigieux], ce sont les troubles de comportement majeurs qui font que ces gens sont difficiles à gérer, qu’ils provoquent des rejets. Ce sont des bénéficiaires qui sont résistants aux traitements, que ce soit des traitements médicamenteux ou au niveau réadaptation. On a donné le maximum mais les troubles de comportement persistent. Ces troubles de comportement sont surtout de l’agressivité, de la violence physique, une tendance à confronter les règles, un abus de substances. Ce sont des cas qui peuvent avoir besoin de contention physique ou chimique, qui ont besoin de contexte sécuritaire, d’isolement. Quand c’est soumis à la Régie parce que les gens disent que ça dépasse leurs capacités, c’est presque toujours ça. Occasionnellement, le problème n’est pas un trouble de comportement, mais le fait que deux ou trois établissements ont un désaccord dans un cas avec plusieurs problèmes, désaccord quant à savoir qui devrait être le principal responsable du cas. ”

Le tableau XIII résume les données disponibles à la Régie régionale à l’été 2002 sur ces cas litigieux et inclut tous les cas de nature “ santé mentale ” ou “ trouble de comportement ” qui avaient fait l’objet de discussions à la Régie au cours des années précédentes. La période nécessaire à l’accumulation de ces cas est imprécise (environ huit ans). Il était donc impossible d’en extraire un nombre (une prévalence) ; cependant, ces données nous permettent de cerner la nature des cas dont les besoins sont difficiles à satisfaire dans le réseau estrien.

L’âge moyen de ce groupe est de 42,5 ans (étendue : de 28 à 62 ans). Le groupe est à forte majorité masculin et souffre d’un trouble psychotique (schizophrénie et conditions apparentées). La comorbidité avec l’abus de substances, les démêlés judiciaires et la déficience intellectuelle est importante. La majorité sont sous régime de protection, après s’être avérés incapables à gérer leurs biens et leur personne. 7 des 11 patients déjà décrits dans la section *Dérive vers le système judiciaire* au tableau IX se retrouvent aussi sur cette liste de cas litigieux.

Au moment de la cueillette de données (été-automne 2002), quatre cas (18 %) étaient hébergés au département de psychiatrie du CHUS, faute d’autre disposition à court terme. Deux (9 %) étaient hébergés au Foyer Aurel-Michaud, alors que deux autres

l'étaient dans des centres hospitaliers hors région : Centre hospitalier Ste-Thérèse, Shawinigan, et Centre hospitalier St-Luc, Montréal (voir section *Dérive hors région* pour les détails sur ces cas). Les autres étaient hébergés dans des ressources de niveau plus léger (ressources intermédiaires, ressources de type familial, appartements supervisés ou autonomes).

Tableau XIII Cas litigieux: multiples problèmes qui s'additionnent

Caractéristique	Nombre absolu (%)
Nombre total	22 (100 %)
Sexe	
F	5 (23 %)
M	17 (77 %)
Diagnostic : schizophrénie et conditions apparentées (dont trouble schizoaffectif)	20 (91 %)
Autres diagnostics psychiatriques	2 (9 %)
Traumatisme crânien, syndrome organique cérébral, ou épilepsie	5 (23 %)
Déficiência intellectuelle	12 (55 %)
Abus de substances	12 (55 %)
Violence physique	5 (23 %)
Sexualité problématique (pédophilie, etc.)	2 (9 %)
Autres comportements perturbateurs (fugues, violence verbale, malpropreté)	9 (41 %)
Régime de protection	19 (86 %)
Histoire de démêlés judiciaires	12 (55 %)

Ces données cernent bien les principales caractéristiques d'une clientèle qui trouve mal sa place dans le réseau estrien, et recourent largement les données recueillies ailleurs dans cette étude de cas (voir les sections *Hospitalisations de 180 jours et plus*, *Dérive hors région* et *Dérive vers le système judiciaire* de même que la discussion des résultats).

7.7 Décès par suicide

Le suicide est une complication tragique chez les clientèles atteintes de troubles mentaux graves. Un taux de suicide excessif peut être interprété comme un indicateur d'insuffisance du réseau de soins (6).

Les données disponibles à cet égard proviennent d'une étude régionale menée par les D^{rs} M. Bérubé, R. Carle et F. Jolicoeur (44), qui ont examiné la cohorte des patients atteint d'un trouble psychotique (schizophrénie et trouble schizoaffectif) admis au réseau de soins prolongés et en ont recensé, de façon rétrospective, tous les décès survenus entre 1985 et 2001. Les auteurs ont constaté que le suicide était responsable de 24,7 % des décès survenus à ce jour dans la cohorte. Ils citent une vaste méta-analyse qui affirme que la proportion de mortalité imputable au suicide est beaucoup plus élevée dans les premières années de la maladie et tend à s'estomper par la suite selon une courbe logarithmique (45). Cette même méta-analyse affirme que si l'on suit les cohortes jusqu'à extinction, la proportion de mortalité due au suicide est de l'ordre de 4 %. En appliquant la même modélisation à leurs données, Bérubé *et al.* calculent un taux de mortalité de 5 %, un pourcentage somme toute comparable aux données issues de la méta-analyse.

Cette étude comporte plusieurs limites, dont la migration hors région de 16 % de la cohorte (et l'absence de données sur les décès chez cette fraction). Le fait qu'un patient ne puisse être admis au programme de soins de longue durée qu'après deux ans d'évolution de suivi de sa maladie n'a pas été inclus comme limite par les auteurs. Or, s'il est exact que le risque de suicide est nettement plus élevé dans les premières années de la maladie, la méthode utilisée ne tient pas compte des décès ainsi survenus avant l'inclusion au programme. Leur approche sous-estime donc peut-être le risque. Les critères d'exclusion de ce programme, dont on a déjà fait mention, ont peut-être aussi écarté certains usagers avec comorbidité judiciaire ou abus de substances, dont le risque de suicide est probablement élevé.

En somme, ces données et analyses régionales, bien qu'incomplètes, ne signalent pas de surabondance de suicides chez les personnes souffrant de troubles mentaux graves dans l'Estrie.

7.8 Dérive vers l'itinérance

Les données à l'appui de cette section proviennent des entrevues avec les informateurs clés. Ceux appartenant à des institutions plus près de la communauté – CLSC ; Maison St-Georges ; APAMM-Estrie (Association des parents et amis du malade mental) – avaient en particulier une opinion sur ces questions.

Les propos des quelques informateurs au fait de cette problématique avaient tendance à converger autour de la notion que l'itinérance est un phénomène rare en Estrie, à comparer aux grandes régions urbaines. Des périodes d'itinérance peuvent marquer la vie de certains usagers, mais le réseau finit en général par les “ rebrancher ” sur des services et un hébergement quelconque :

“ À vrai dire, il y a très peu de véritables itinérants en Estrie. Il y a comme une entente dans le réseau de ne pas avoir trop de services gratuits, repas, hébergement (comme l'accueil Bonneau ou la Old Brewery Mission de Montréal). Paradoxalement, ces ressources répondent à un besoin, mais entretiennent l'itinérance. Ici, on n'a pas ça. Même au Partage St-François (un hébergement pour sans logis), ils doivent payer l'hébergement, il y a des règlements et ils doivent faire des choses pour se maintenir. Il n'y a pas trop de gratuité sociale en région. Alors ça permet de ne pas développer trop d'itinérance. Des gens vraiment sans abri qui dorment sous les ponts, il n'y en a pas beaucoup. ”

"Ici à Sherbrooke, on ne laissera pas quelqu'un manger dans les poubelles. Tu vas le savoir, le voisin va le savoir, la police va débarquer. Les gens ne sont pas laissés à eux-mêmes bien longtemps. Quelqu'un va s'en rendre compte, on les enverra au Partage St-François, à la Maison St-Georges. ”

Il existe, en lien avec le CLSC de Sherbrooke, des programmes qui visent la clientèle sans logis et parviennent souvent à la mettre en contact avec un domicile, une ressource. Par ailleurs, l'examen de dossiers cliniques, et en particulier ceux d'usagers

qui ont eu des contacts étroits avec le système judiciaire, montre qu'il existe une petite cohorte de patients qui passe par des périodes sans domicile fixe, surtout à des moments où leur maladie est mal contrôlée (voir section *Dérive vers le système judiciaire*).

Les données sur les sans logis sont ténues, la saturation n'a pas été atteinte ; une cueillette plus approfondie, qui aurait inclus des entrevues avec une deuxième série d'informateurs, aurait certes été nécessaire pour explorer plus à fond cette dimension.

7.9 Autres clientèles connexes

Des questions secondaires de la recherche portaient sur les autres clientèles mentionnées par Gudeman et Shore, à savoir :

- I. les patients âgés, déments, avec perturbations graves du comportement qui rend impossible le maintien en centres de soins conventionnels de longue durée ;
- II. les patients déficients mentaux et psychotiques avec de graves perturbations du comportement ;
- III. les patients cérébro-lésés avec troubles graves de contrôle des impulsions et violence.

Il s'agissait de clarifier, dans ses grandes lignes, le cheminement de soins de ces clientèles, les ressources qui répondent à ce besoin, et la gestion de l'interface qui peut exister entre ces ressources et celles plus officiellement psychiatriques.

Les données à cet égard proviennent de quatre sources

- les données qualitatives des entrevues ;
- les données qualitatives écrites (documents) ;
- les données des dossiers d'hospitalisation de plus de 180 jours ;
- les données du repérage anonyme.

La question de la clientèle âgée avec démence et troubles de comportement graves a trouvé réponse assez rapidement. Il appert que l'Institut universitaire de gériatrie de

Sherbrooke (IUGS), un centre hospitalier à vocation de courte et longue durée pour les clientèles âgées, a identifié clairement ce besoin, et a mis sur pied un programme pour y répondre. À vocation régionale et intitulé Unité 32 ou Unité de soins intensifs du comportement, le programme compte neuf lits regroupés dans un secteur précis de l'institution, avec portes sous clé, chambres à un seul bénéficiaire et haut ratio personnel/patient. Le ratio est de neuf lits pour 291 359 habitants (2001), une proportion quasi superposable à celle de 3/100 000 énoncée par Gudeman et Shore. Par contre, le programme a vu ses lits occupés par d'autres clientèles, en particulier les jeunes cérébro-lésés, faute de ressources disponibles en région pour répondre à leurs besoins.

Pour ce qui est du champ de la déficience intellectuelle, une institution occupe le centre du réseau : le Centre Notre-Dame-de-L'Enfant-Dixville, centre de réadaptation pour personnes atteintes de déficience intellectuelle et de troubles envahissants du développement (autisme et conditions apparentées). Ce centre est né du regroupement de deux institutions à vocation similaire, l'une francophone, l'autre anglophone. Structurée sur un modèle asilaire, l'institution francophone hébergeait il y a 20 ans jusqu'à 150 personnes. Un mouvement de désinstitutionnalisation analogue à celui en psychiatrie a entraîné la modification du réseau en un système de petites ressources, la plupart de type familial, agrémenté de foyers de groupe, et une volonté bien ancrée de favoriser l'intégration sociale et la participation à la vie en communauté normale. Dans l'ensemble, les informateurs sont satisfaits de cette évolution qui, à leur avis, a été bénéfique pour la qualité de vie des bénéficiaires.

Ceci dit, il semble aussi clair qu'une fraction de la clientèle pose des difficultés, en particulier une clientèle jeune adulte dont la déficience se complique de troubles de comportement importants (fugues, crises, faible tolérance à la frustration, agressivité verbale et physique, comportements sexuels inadéquats, voire symptômes psychotiques). Une ressource d'hébergement transitoire (durée maximale de séjour prévue de cinq ans) et de réadaptation de six places – l'Arrêt-Source – a été mise sur pied en 1995. Le nombre de places correspond à 2/100 000 habitants (rappelons que le chiffre de Gudeman et

Shore était de 3/100 000). Cette ressource, installée dans un petit bungalow urbain non identifié et indissociable des autres du quartier, a toujours eu une structure ouverte et permis la circulation des usagers dans et hors la ressource. Cette ressource a fait l'objet, en 2003, d'une évaluation formelle dont nous avons pu parcourir le rapport (voir annexe 2). Au départ, l'Arrêt-Source se voulait multidisciplinaire, en lien étroit avec les services de la déficience intellectuelle et ceux de la psychiatrie, compte tenu de la lourdeur de la clientèle prévue. Cependant, il a toujours été difficile d'arrimer les services de psychiatrie. La mission de réadaptation aux activités de la vie quotidienne et de la vie sociale a toujours été centrale. De 1995 à 2001, 17 résidants y ont séjourné, pour une durée moyenne de séjour de 22,9 mois. L'interface avec la psychiatrie est important (70 % des usagers en liste d'attente ont, ou ont eu, un suivi psychiatrique). Des 11 résidants qui ont quitté la résidence, trois ont dû le faire à cause de comportements inacceptables – menaces verbales ou physiques, agressivité – incompatibles avec le contexte ouvert et le niveau de surveillance disponible. Une note infrapaginale du rapport d'évaluation fait état aussi de deux autres bénéficiaires non inclus dans l'analyse qui n'ont pu séjourner à la résidence qu'un mois à cause de comportements très agressifs. Trois résidants ont migré, à leur départ, vers le département de psychiatrie du CHUS. Un des trois y est encore, faute de ressources pour l'accueillir (note : ce cas est aussi décrit au tableau VIII):

Vignette clinique : un homme âgé de 31 ans. On lui reconnaît dès le jeune âge (2 ans) une épilepsie sévère, un retard de développement, une déficience légère. Dès l'âge de 15 ans, on le retrouve dans un centre de réadaptation jeunesse pour divers troubles de comportement. Il a de premiers contacts avec la psychiatrie au cours de ce séjour, alors qu'on le transfère à l'hôpital pour évaluation. On constate qu'il est agité, touche-à-tout, très intolérant à la frustration, qu'il a des pertes de contrôle, une tendance aux gestes violents à l'égard des objets ou des personnes et un grand besoin d'attention. Le quotient intellectuel est mesuré à 76. Le besoin d'un cadre comportemental très strict devient vite évident. Après sa majorité, il séjourne à la Maison Blanche de North Hatley pendant deux ans. Ce séjour est un échec à cause de gestes violents. Une hospitalisation psychiatrique de 10 mois est suivie d'un séjour à la Maison St-Georges. Il y demeure quelques années, avec plusieurs hospitalisations en psychiatrie pour gestes violents. Vers l'âge de 26 ans, encore à la Maison St-Georges, il bouscule un intervenant, vandalise une voiture et est hospitalisé pendant sept mois. Il séjourne ensuite à l'Arrêt-Source pendant près de quatre ans, mais de nouveaux gestes agressifs mènent à sa réadmission en psychiatrie où il séjourne maintenant depuis près de trois ans, sans alternative possible pour l'instant. Il fonctionne relativement bien avec un système comportemental de jetons

et récompenses, sans troubles de comportement majeurs mais demande beaucoup d'attention. Son épilepsie, de type temporal, demeure partiellement contrôlée malgré une lourde médication, avec des crises partielles complexes et tonico-cloniques.

En somme, le réseau de la déficience mentale possède au moins une ressource susceptible de répondre aux besoins d'une clientèle complexe, à double diagnostic. Cependant, le rapport d'évaluation de cette ressource décrit clairement deux grandes limites, confirmées par les données hospitalières et nos entrevues : le quart environ de la clientèle qui a passé par cette ressource a des troubles de comportement trop importants pour l'encadrement disponible et la seule autre ressource additionnelle semble le département de psychiatrie du CHUS. Notons aussi que la Maison Blanche héberge certains cas plus difficiles, faute d'autres ressources capables de répondre aux besoins de cette clientèle. Le dénombrement anonyme a permis d'identifier au moins quatre personnes souffrant de déficience intellectuelle compliquée d'importants troubles de comportement qui ont " migré " vers la Maison Blanche ou le CHUS (voir le tableau VIII).

Par ailleurs, l'interface entre le réseau de la déficience mentale et le réseau psychiatrique semble fragile, sans corridor de service bien établi, sans réflexion commune sur les collaborations possibles pour cette clientèle frontière (à l'exception d'un psychiatre qui s'est impliqué auprès de la fraction anglophone de ce réseau).

Quant aux patients cérébro-lésés, le Centre de réadaptation de l'Estrie (CRE) accueille cette clientèle pour fins de réadaptation physique et psychosociale après la phase aiguë de soins médicaux et chirurgicaux. Cependant, l'institution ne répond que partiellement aux besoins d'hébergement de longue durée d'une partie de sa clientèle. Elle gère un certain nombre de ressources de type familial, mais les besoins de la clientèle lourde, handicapée par de graves troubles de comportement, sont mal comblés par ce type de ressource. Par conséquent, le CRE doit faire appel aux partenaires du réseau pour répondre à ce besoin. Cette clientèle migre vers l'IUGS, unité de soins intensifs du comportement ; le département de psychiatrie du CHUS ; le CHSLD Maison Blanche ; ou le Pavillon de la Montagne (où elle entre en concurrence pour les places). On constate

que l'absence de ressource précise n'élimine pas le besoin d'hébergement lourd, mais le déplace vers les réseaux psychiatrique ou gériatrique.

Le CRE envisage actuellement la création d'une ressource qui pourrait accueillir une dizaine de personnes et compterait six appartements individuels et un foyer de groupe de quatre personnes, avec accès sur place à une équipe de réadaptation et des services de base 24 heures sur 24. La programmation en était encore aux stades préliminaires au moment de l'enquête et il n'est pas clair qu'un tel milieu pourra accueillir les clientèles avec troubles de comportement majeurs. Des collaborations avec la psychiatrie n'ont pas été prévues dans la planification de cette ressource.

En résumé, l'étude n'a pas été faite de façon assez précise pour dénombrer officiellement cette clientèle, mais il appert que la clientèle à l'interface de la déficience mentale, de la psychiatrie et des traumatismes crâniens fait l'objet d'une offre de soins morcelée et souvent incomplète, où la collaboration entre les divers programmes s'avère difficile. Cependant, pour la clientèle âgée avec démence et graves troubles de comportement, une approche intégrée et continue au dispositif de soins gériatriques semble répondre aux besoins et se voit même appelée à servir des clientèles cérébro-lésées. En guise de conclusion, cédon la parole à quelques informateurs privilégiés :

“ Quand on parle de clientèle complexe, on parle de double diagnostic, qui a épuisé le réseau actuel au niveau des types de services qui peuvent être offerts, et les ressources d'hébergement. Je pense à la déficience intellectuelle et aux troubles de santé mentale associés. Aussi, la catégorie qui se trouve entre la psychiatrie et la déficience intellectuelle, soit les traumatisés crâniens, c'est difficile pour cette clientèle de se trouver acceptée dans les deux cas. Cette clientèle tombe entre deux chaises et c'est de la clientèle lourde [...] Les traumatisés crâniens ne sont pas tellement connus en psychiatrie et ça peut avoir une présentation en santé mentale; en déficience, ça ne correspond pas tout à fait à leur cadre [...] alors, qui offre des services? Le Centre de réadaptation peut donner un coup de main pour la période de réadaptation, mais après, il y a arrêt de service [...] Si la personne commence à avoir des difficultés dans son milieu de vie, où la référer ? ”

“ J’ai toujours trouvé qu’en Estrie, il n’y avait pas toujours de débat à savoir si on s’occupe ou non d’un cas. Si l’on ne te donne pas accès au réseau psychiatrique, quoi faire ? Souvent les cas complexes, avec des problèmes neurologiques, des traumatismes crâniens, c’est une expertise entre les deux. Les gens ont parfois tendance à dire : “ ce n’est pas notre problème, c’est physique ”. Alors ces cas se retrouvent à la Maison St-Georges, à la Maison Blanche, parfois en prison. ”

“ Quand on tombe dans deux réseaux comme la déficience et la psychiatrie, le réseau de la déficience dit que c’est plus psychiatrique, le réseau psychiatrique dit que c’est plus déficience [...] mais au niveau de la déficience, c’est la même problématique, il n’y a pas d’endroit d’hébergement à vie [...] On peut se lancer la balle, mais le problème est le même au niveau régional : il manque quelque chose pour les clientèles qui ont besoin d’hébergement à vie, quel que soit le diagnostic. ”

7.10 Clientèles mal desservies et solutions possibles : synthèse, opinions des informateurs

Au risque de répéter certains éléments déjà décrits, il se dégage un large consensus au sein des informateurs quant à la nature des clientèles mal desservies. Ces clientèles sont essentiellement de deux ordres :

- *Les clientèles à problèmes multiples, c’est-à-dire lorsque psychose, abus de substances, déficience intellectuelle, traumatisme crânien, tendance aux méfaits et à la violence s’additionnent et se compliquent l’un l’autre. Ces cas plus ambigus semblent poser problème à cause de la nature compartimentée de l’offre de service des différents réseaux de soins : ils “ tombent entre deux chaises ”, ne sont reconnus comme faisant partie de la mission officielle d’aucun établissement. Le devenir de ces clientèles semble complexe, dépend des caractéristiques précises du cas, mais semble se caractériser par des périodes de soins oscillant d’un réseau à l’autre : systèmes psychiatrique, judiciaire et de la déficience intellectuelle, séjours dans le réseau d’hébergement dont la Maison St-Georges et la Maison Blanche. Le Foyer Aurel-Michaud fournit une réponse partielle à ce besoin.*

- *Les clientèles à risque chronique de violence, pour lesquelles le besoin d'encadrement important et de longue durée ne trouve nulle part réponse satisfaisante. Ces clientèles dépassent les capacités du réseau actuel d'hébergement et ont tendance à stagner à l'hôpital.*

Quelles solutions les informateurs envisagent-ils ou ont-ils mis en pratique ?

Sur le plan du réseau psychiatrique, on songe à établir un programme de suivi intensif dans la communauté (programme de type SIM) qui pourrait répondre aux besoins de la clientèle plus difficile. Plusieurs évoquent la nécessité d'un petit milieu fermé très sécuritaire capable d'héberger ces clientèles pour une longue période de temps, avec aussi une composante de réadaptation aux habiletés de la vie quotidienne :

“ Un milieu fermé mais pas complètement, où le patient pourrait faire des apprentissages [...] une cuisine où ils pourraient apprendre à faire à manger [...] pourquoi leur faire à manger, qu'ils aient tout cuit dans le bec ? À l'hôpital, tu as tout cuit dans le bec, ils font ton lavage, on te nourrit, tu ne fous rien, t'es cajolé. Tandis que là, on pourrait leur montrer des choses. Donc un milieu pour des patients qui nécessitent une longue hospitalisation [...] peut-être au début des portes verrouillées, mais au fur et à mesure, ceux qui vont mieux, les laisser sortir, leur donner de petites responsabilités. ”

“ Une mini-enceinte où des gens qui ont des problèmes de violence pourraient vivre et développer des habiletés sociales, mais dans un environnement capable de tolérer ces comportements et intervenir sur place, sans qu'on judiciaire, donc avec des équipes formées à ces clientèles. Ce serait dispendieux, mais on aurait une gamme plus complète [...] évidemment, si le patient s'améliore, qu'il ait l'option de sortir. ”

“ Il faudrait une structure plus lourde, un encadrement plus serré, pour contrôler au niveau de la consommation et de la prise de médicaments, de façon à pouvoir faire une certaine réadaptation [...] il y aurait différentes étapes : au début, plus fermé ; au fur et à mesure où la personne se réadapte, un milieu intermédiaire, et un milieu plus libre comme la Maison St-Georges présentement. ”

“ [Ces clients] ont besoin d'être très encadrés pour une longue période. Ils ont besoin d'un milieu sécuritaire avec des plans d'intervention très suivis, du personnel formé capable de composer avec des troubles de comportement. ”

Le fait que cette clientèle quelque peu hétérogène navigue entre plusieurs programmes amène plusieurs à évoquer la possibilité de collaborations entre divers établissements :

“ Dans le domaine de la déficience intellectuelle, à partir de 2003, nous n'aurons plus de place en internat. Mais il y a des personnes qui ont besoin de un pour un, d'un encadrement sécuritaire, d'une surveillance continue, et ce n'est pas vrai que l'on peut se passer d'un environnement comme ça, même dans une petite région comme la nôtre [...] ils se retrouvent en psychiatrie au CHUS. Ça prend des résidences de petit nombre, avec encadrement 24/7, et du personnel qui a une expertise variée : déficience, santé mentale, neurologie. C'est une problématique complexe, on ne peut pas penser qu'on pourra se passer de résidence très sécuritaire avec un bon encadrement, et ça c'est multiréseaux, ça n'appartient pas seulement à la santé mentale, mais à tous les réseaux. ”

“ On pourrait aussi envisager éventuellement de créer une ressource ultraspécialisée, possiblement avec l'aide d'un consortium d'établissements, ressource capable d'accueillir ces clients plus difficiles. Il va falloir interpellier les divers programmes clientèles que cela concerne (déficience intellectuelle, déficience physique, santé mentale, peut-être toxico). Est-ce qu'on y va par programmes clientèles ou est-ce qu'on mélange les clientèles ? Est-ce qu'on pourrait envisager quelque chose qui transcende les clientèles, des programmes avec comme dénominateur commun les troubles de comportement ? Une telle ressource devrait pouvoir compter sur une salle d'isolement, des possibilités de contention, un double personnel en tout temps, probablement un support médical plus étroit. ”

À l'interface avec le système judiciaire, on évoque la nécessité d'une participation plus grande du système de santé pour contrer la dérive vers la prison et trouver des solutions aux besoins d'hébergement de ces clients. On recommande aussi la création d'une ressource d'une dizaine de lits, *“ une ressource médicale, en partie entre l'hôpital et la prison ”*. Une ressource rurale, où l'accès aux substances est difficile (à l'instar du Foyer Aurel-Michaud) serait une solution pour certains. On signale qu'il ne faut pas s'illusionner sur le potentiel de réadaptation de certains bénéficiaires :

“ Les modèles en campagne dont on vient de parler (comme Aurel-Michaud), je pense que c'est intéressant. Ça semble fonctionner. Il y a des gens qui étaient dans le réseau ici, on ne les revoit pas depuis. Mais ils les gardent. Il ne faut pas s'illusionner, c'est recréer la ferme de St-Jean-de-Dieu, ça n'a pas l'étiquette

d'asile mais les gens n'en ressortent jamais. Ils fonctionnent bien dans ce genre de communauté [...] c'est peu fréquent, c'est peut-être un patient sur mille patients psychiatriques. Mais il nous manque une ressource. Et actuellement, ils sont en prison. "

Une meilleure identification des patients atteints de troubles mentaux dans le système judiciaire, par des stratégies de repérage hâtives, est aussi évoquée. La pertinence de mesures légales qui, bien sûr, limitent les libertés individuelles, mais permettent en échange de stabiliser le milieu de vie, est évoquée par plusieurs :

" Ces patients ne font pas ce qu'ils devraient faire parfois. Ils refusent les soins. Tu veux les envoyer quelque part, ils ne veulent jamais payer. En étant sous responsabilité du Curateur, tu as un peu plus de moyens d'intervention. Tu as accès à l'argent, par exemple. Tu peux au moins payer un loyer quelque part. Il faut que ces gens mangent, le Curateur t'offre les moyens d'assurer ce besoin. L'accès à un régime de protection (Curateur public), en privant quelques libertés, en ayant un cadre légal qui permet certains moyens d'action, ça fait progresser plusieurs clients. Ça fait une différence importante. On est dans une société de droits et libertés, mais il y a une partie du monde qui ne marche pas dans ces patentes-là. On peut le nier, alors on les ramasse à l'urgence ou en prison. Parfois vaut mieux l'accepter et leur donner un cadre. "

" Ces clients étaient isolés, beaucoup vivaient d'itinérance, ils ne sont pas en mesure de gérer leurs biens et ils ne sont pas en mesure de gérer leur personne [...] en ouvrant un régime de protection, on a pu travailler avec ces gars-là. "

La recherche de solutions aux problèmes posés par ces patients se heurte par contre à certaines réticences idéologiques qui ont trait aux valeurs déjà mentionnées :

" Ce dont on parle, c'est un milieu fermé surtout pour les clients qui sont dangereux pour eux-mêmes ou autrui. Ce n'est pas simple à organiser, c'est refaire un asile dans le fond, un petit en tout cas. On est un peu résistant à ça. "

L'aspect financier d'une telle ressource représente aussi un obstacle. L'utilisation des ressources privées, comme le Foyer Aurel-Michaud ou le Pavillon de la Montagne, représente une solution peu coûteuse : *" bâtir une ressource, dans la pénurie actuelle [...] on va essayer bien d'autres choses avant ça. "*

Plusieurs soulignent par contre que les sommes pour ces usagers sont dépensées de toute façon : longs séjours hospitaliers, emprisonnement à répétition. De ce point de vue, la solution résiderait dans un redéploiement de ressources humaines et physiques et ne nécessiterait pas d'argent neuf, mais l'approche se heurte à l'articulation d'un réseau qui toucherait plusieurs institutions, voire même plusieurs ministères, dont les personnels et les enveloppes budgétaires sont indépendants les uns des autres.

Le tableau XIV résume les principaux constats de cette section.

Tableau XIV Clientèles mal desservies

Clientèles mal desservies	Solutions possibles	Obstacles aux solutions
<p>1) Potentiel récurrent de violence (raison : aucune ressource hormis l'hôpital ou la prison capable de composer avec cette situation)</p> <p>2) " Multiproblématiques " : maladie psychiatrique combinée à des abus de substances, méfaits et crimes, déficience intellectuelle, lésions cérébrales, faible autocritique, refus de service (raison : offre de service compartimentée, cas " hybrides " souvent rejetés d'un programme ou l'autre)</p>	<p>1) Petite ressource :</p> <ul style="list-style-type: none"> - sécuritaire, capable de contrer fugues, violence, comportements dangereux - haut ratio personnel-usager - personnel formé - accès médical - réadaptation aux habiletés de la vie quotidienne et domestique - gradation du niveau de sécurité et d'autonomie pour tenir compte des progrès - longue durée de séjour - besoin : 10-20 lits? <p>2) Recours aux mesures légales permettant d'encadrer les usagers qui, par leur refus de soins, se mettent en danger</p> <p>3) Création de " ponts " entre les programmes et secteurs de service actuels pour envisager des ressources conjointes pour les clientèles mixtes</p> <p>4) Identification précoce des troubles mentaux dans le système judiciaire</p> <p>5) Mise sur pied d'un programme de suivi intensif dans le milieu(SIM ou PACT)</p>	<p>1) Valeurs : peur de recréer un " asile ", une structure quasi carcérale qui limite les libertés des usagers</p> <p>2) Administration :</p> <ul style="list-style-type: none"> - argent neuf difficile à trouver - difficultés liées au redéploiement de personnel et de financement entre diverses institutions, voire ministères (soit justice et santé)

8. SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Notre étude visait à préciser comment une région administrative dépourvue d'accès à un hôpital psychiatrique parvient à répondre aux besoins de la fraction la plus perturbée de sa clientèle atteinte de troubles mentaux sévères et persistants : une fraction qui, dans d'autres contextes de soins, se retrouverait vraisemblablement soignée et hébergée dans un lit psychiatrique de longue durée. Nous nous étions donné comme objectif de repérer, de décrire et de dénombrer ce groupe de patients très atteints, d'identifier les ressources disponibles pour les soigner et les héberger, et de clarifier à quel point ces ressources sont aptes à répondre aux besoins complexes de la clientèle. L'étude s'est appuyée sur un modèle théorique des besoins. Ce dernier identifie aussi divers indicateurs d'une réponse inadéquate aux besoins (voir le tableau XV), indicateurs que nous avons explorés. L'étude a jumelé des méthodes qualitatives (entrevues auprès d'informateurs clés) et quantitatives (données descriptives des patients).

**Tableau XV Indicateurs de réponse inadéquate aux besoins
de la clientèle très atteinte**

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Dérive vers l'incarcération, le système judiciaire• Dérive vers l'itinérance• Apparition de litiges sur le plan régional de gestion, faute de ressources adéquates• Hospitalisations très longues en soins aigus psychiatriques, faute d'alternatives• Taux de suicide anormalement élevé chez les clientèles psychotiques• Dérive vers des ressources hors-région |
|---|

L'étude a repéré une cohorte de patients de la lignée psychotique (schizophrénie et conditions apparentées) très sévèrement et durablement atteints. De façon globale, cette cohorte de 36 patients (ou 12,35/100 000 habitants) est similaire de par sa taille et ses principales caractéristiques aux descriptions disponibles dans la littérature. Bien que le besoin d'un hébergement encadrant de longue durée soit reconnu par le réseau, il est confié à une série de ressources de petite et de moyenne taille (18–60 patients) plutôt qu'à une institution unique tel un hôpital psychiatrique. Le département de psychiatrie de

l'hôpital général de la région assure en grande partie le suivi psychiatrique de ces clientèles et agit comme service d'appoint, comme " roue de secours " lorsque des comportements trop perturbés rendent impossible le maintien dans ces ressources sur une base transitoire.

Cette organisation semble fonctionnelle dans son ensemble, si l'on en juge par les grands indicateurs retenus par l'étude. Ainsi :

- La région exporte peu de cas difficiles hors région (un très probable, un incertain). Le recours à un hôpital psychiatrique provincial à vocation légale (Institut Philippe-Pinel) semble parcimonieux (environ un cas par année).
- Une étude menée en parallèle dans la région ne semble pas indiquer un taux de suicide plus élevé chez la clientèle psychotique qu'ailleurs (45).
- Contrairement à la situation décrite par Gudeman et Shore (18), ces clientèles ne stagnent pas de façon systématique dans les lits de soins aigus psychiatriques de l'hôpital général : l'incidence d'hospitalisations de plus de six mois a été évaluée à 6,9/100 000/année, ce qui est modeste. La grande majorité des hospitalisations longues (six mois et plus) sont un fait isolé, qui s'explique par un épisode de maladie très sévère qui justifie amplement le maintien en milieu hospitalier de soins aigus, jumelé parfois à des délais d'attente lorsqu'un transfert en milieu protégé est nécessaire. On constate aussi des hospitalisations longues pour des motifs d'ordre à la fois cliniques et juridiques : des patients qui, à la suite d'un délit, sont jugés non responsables sur le plan criminel et se voient gardés à l'hôpital pour de longues périodes, tant qu'on les considère une menace pour l'entourage. Mais ces patients finissent en général par retourner dans la communauté ou une ressource d'hébergement communautaire après ce long séjour.

- L'évolution vers l'itinérance des cas plus graves semble rare ou temporaire ; en effet leurs comportements très perturbés, dans un contexte urbain de petite taille où il est plus difficile de se perdre dans la masse, font en sorte que le système psychiatrique ou policier les rattrape.
- La clientèle analogue au groupe V de Gudeman et Shore (patients psychotiques désorganisés, sans être violents pour autant) semble trouver dans le réseau actuel une réponse adéquate à ses besoins d'encadrement.

Nous constatons cependant certaines limites à cette organisation :

- Quelques cas d'hospitalisation " quasi permanente " sur plusieurs années persistent ; ces cas ont en commun une tendance à des gestes de violence récurrents et graves, qui finissent par mener au rejet du réseau d'hébergement existant. La taille de ce groupe semble environ 1,7/100 000 habitants. L'hôpital régional, le CHUS, ne considère pas que cette clientèle fait partie de sa mission, avec comme conséquence des litiges administratifs qui se rendent jusqu'aux instances de la Régie régionale de l'Estrie.
- Le fait de recourir à de petites ressources d'hébergement privées pour gérer des cas très graves confère une fragilité au réseau. Une ressource en particulier – propriété privée de petite taille – héberge plusieurs patients parmi les plus lourds. Un imprévu (maladie, décès des propriétaires, etc.) pourrait la déstabiliser et provoquer une situation où l'hôpital serait presque le seul recours d'hébergement. Le fait d'héberger dans de telles ressources des patients avec potentiel de violence soulève aussi de difficiles questions de sécurité pour le personnel et les autres bénéficiaires, questions que cette recherche n'a pas explorées.

- Certaines ressources ont un accès inégal aux ressources médicales et psychiatriques pour des clientèles pourtant très atteintes.
- Les ressources qui acceptent de recevoir ces patients très graves sont peu nombreuses, et les intervenants médicaux et sociaux ont noté de longues durées d'attente à l'hôpital. Il ne semble pas exister de mécanisme de réévaluation qui permettrait une migration éventuelle de certains patients vers des ressources plus légères, ce qui fait craindre une institutionnalisation de ces personnes, contraire aux bonnes pratiques de réadaptation psychosociale (31). D'ailleurs, plusieurs ressources ont essentiellement une fonction d'hébergement, où la dimension de réadaptation à une vie en communauté est peu présente.
- Une dérive d'une petite partie de la clientèle psychotique vers le système judiciaire et carcéral est perceptible ; il semble difficile de " rapatrier " ces clientèles vers le réseau de la santé ; il en résulte donc une clientèle mal desservie qui représente une part importante des cas litigieux soumis aux instances régionales. Ce manque de services mène parfois à l'hébergement hors région. La dérive vers le système judiciaire ne peut cependant simplement s'expliquer par l'absence d'une institution psychiatrique, mais plutôt par une série de facteurs :
 - caractéristiques des malades (clientèle difficile, sujette à l'itinérance, à l'abus de substances, aux méfaits, ayant peu d'autocritique face à la maladie et peu d'intérêt à se faire soigner) ;
 - critères d'accès au système psychiatrique qui excluent ces clients ;
 - réticence de certains soignants à prendre en charge cette clientèle difficile ;
 - difficultés du diagnostic où la psychose est " voilée " par l'abus de substances ou les comportements antisociaux.
 - contexte social et légal favorisant les droits et libertés des individus, où certains patients désorganisés refusant tous soins médico-psychiatriques

seront jugés responsables de leurs comportements déviants et donc détenus plutôt que soignés

Les quelques données à notre disposition portent à penser que ces cas ne sont pas nécessairement superposables au cas très lourds de Gudeman et Shore (qui continuent de manifester des symptômes très importants malgré un traitement très actif). Les cas dont nous avons pu examiner l'évolution ont eu tendance à se stabiliser grâce à :

- une prise en charge énergique, qui inclut le recours fréquent à un cadre légal qui limite les libertés des clients ;
- un traitement médicamenteux ;
- le transfert dans des milieux encadrants et capables d'empêcher le recours à l'alcool et aux drogues illicites, mais incapables de composer avec une violence soutenue ou des troubles de comportement majeurs et quotidiens.

Les quelques cas actuellement en milieu carcéral sur lesquels nous avons pu obtenir de l'information nous ont semblé du même type. Il nous a semblé aussi que certains auraient pu bénéficier d'un programme de type SIM.

Malheureusement, la taille exacte de cette cohorte mal desservie ne peut être résumée sous forme d'une prévalence précise à partir des données disponibles, mais elle est estimée à 20 personnes par les informateurs (donc environ 6-7/100 000).

Nous avons aussi constaté que d'autres clientèles signalées par Gudeman et Shore, en particulier les cas de déficience intellectuelle de même que les cas de lésions cérébrales acquises (la plupart du temps lors de traumatismes) posent problème lorsque compliqués de psychose ou troubles de comportement importants. Ils ont tendance à "tomber entre deux chaises", entre des systèmes de soins qui ne les incluent pas dans leur offre de service, ce qui mène aussi à certains litiges sur le plan régional. Lorsque le besoin d'un hébergement de longue durée capable d'encadrer des troubles de

comportement se manifeste, les réseaux de soins pour ces clientèles ont peu à offrir ; et ces dernières finissent par dériver vers les unités de soins aigus psychiatriques du CHUS, ou vers les mêmes ressources d'hébergement (Maison Blanche, Pavillon de la Montagne) que les clientèles psychotiques, ce qui, par le fait même, crée une certaine concurrence pour les places disponibles. On note également une dérive vers le système de soins pour personnes âgées, système qui, lui, a prévu une offre de service pour des patients qui souffrent de démence et de graves troubles de comportement, mais l'offre est en partie accaparée pour le besoin de jeunes traumatisés crâniens.

Signalons que sur un plan plus local, le système de soins offert par l'hôpital (CHUS) est actuellement sursaturé : au cours des dernières années, ce secteur semble avoir été peu valorisé et a fait l'objet de coupures de personnel ou d'attrition sans remplacement. En contrepartie, l'offre de service plus communautaire, en particulier celle des CLSC, s'est accrue, mais sans grande concertation ou intégration avec les services hospitaliers, ce qui confère au réseau une allure fragmentée, qui manque de cohérence.

Sur le plan local également, mentionnons à quel point les valeurs de soins communautaires, qui visent à garder le patient dans un milieu de vie le plus naturel et ouvert possible, comme à respecter son autonomie, sont solidement implantées. De même, les valeurs de réadaptation trouvent écho chez les répondants de l'étude, mais ne débouchent pas sur une offre de service suffisante à cet égard.

9. DISCUSSION

La recherche que nous venons de décrire est un devis qu'on peut qualifier de "synthétique". Contandriopoulos *et al.* affirment que la validité interne d'une telle étude "repose sur la capacité d'une étude à mettre à l'épreuve, de façon simultanée, un ensemble de relations composant un modèle théorique". Ils déclarent également que

"une source importante de validité interne pour les études d'observation découle de la capacité à tester les implications multiples d'un modèle théorique. Plus le modèle théorique prévoit de tests empiriques, c'est-à-dire, plus il est complexe, plus on peut être confiant de la validité interne d'un étude dans laquelle le modèle serait vérifié" (46).

Le modèle théorique que nous avons articulé nous semble assez complet et exhaustif pour bien étudier le problème des cas très lourds et leur cheminement possible à travers un réseau de soins. Nous avons, à partir du modèle, prévu une observation de la réalité empirique par des angles multiples qui se complètent et s'emboîtent pour donner un portrait, nous semble-t-il, assez juste et exhaustif de la réalité étudiée. Ainsi, le concept de triangulation, chère à la recherche qualitative et synthétique, nous semble avoir été respecté, de même que le concept de saturation des données (35,36, 39).

Sur le plan des données qualitatives, la validité interne repose aussi sur la fidélité des données. La démarche qui a consisté à faire relire les résumés d'entrevue par les sujets permet d'éviter des biais ou des distorsions dans l'information qui auraient pu être induits par la transcription ou par l'intervieweur. Les stratégies de codage adoptées (codage ouvert fait de façon pilote sur quelques entrevues, deuxième codage intracodeur, codage inverse) permettent aussi d'assurer une fidélité des méthodes de condensation des données. Un deuxième codage par un codeur "externe" (avec calcul de la fidélité du codage intercodeur) aurait été un ajout valable (36,39), mais en l'absence de fonds de recherche permettant la rémunération d'un autre chercheur, cela n'a pas été possible.

Le dénombrement des patients a exigé des efforts considérables pour tenter d'identifier tous les milieux d'hébergement possibles et tous les patients. Nous croyons y

être parvenus ; il est possible que certains patients difficiles vivent sans logis (du moins de façon transitoire), mais si l'on examine le niveau très important de symptômes que manifeste notre cohorte, ces symptômes les rendent très “ visibles ” pour les réseaux de services et rendent donc quasi inévitable leur intervention. De même, il est possible que certains patients difficiles soient hébergés dans d'autres contextes que ceux visités. Ceci semble peu probable également, compte tenu des efforts déployés pour identifier et visiter les ressources pertinentes. La plupart des intervenants régionaux étaient au courant de l'étude et auraient signalé au chercheur principal l'omission d'un milieu d'hébergement pertinent. De même, les résultats préliminaires de l'étude ont déjà été présentés au CHUS, présentation que l'on peut assimiler à un test de validité (36) : une contestation importante des résultats, le signalement d'omissions majeures, aurait miné la crédibilité de l'étude ; au contraire, les intervenants ont semblé reconnaître dans l'étude un portrait crédible de la situation locale.

Le fait que nous arrivions à un taux de prévalence très comparable à ceux mentionnés dans la littérature (17,18,32) tend à confirmer la valeur de nos résultats.

Le dénombrement, la classification et la description des symptômes se sont appuyés sur un outil de mesure (Riverview Psychiatric Inventory) qui avait fait l'objet d'une étude convenable de validité et de fidélité. Nous discuterons plus loin de quelques limites à cet aspect de la démarche.

Notre recherche tend donc à valider l'hypothèse qu'on peut se passer d'un hôpital psychiatrique pour le remplacer par un réseau composé de ressources d'hébergement de plus petite taille et de lits de soins aigus psychiatriques au sein d'un hôpital général. Le besoin d'hébergement “ lourd, de longue durée ”, pour environ 10–20/100 000 personnes souffrant de troubles psychotiques graves et durables ou autres conditions cliniques susceptibles d'induire de graves troubles de comportement ne disparaît pas dans une telle organisation, cependant, et doit être prévu. De petites ressources d'hébergement “ quasi hospitalières ” – qui offrent un encadrement 24 heures sur 24 ; une capacité de composer

avec des troubles de comportement très importants (donc un ratio personnel-patient élevé) ; la disponibilité adéquate de soins médicaux et de traitements psychopharmacologiques experts ; la possibilité de restreindre, au besoin, les allées et venues des clients et en particulier d'empêcher l'abus de substances ; des possibilités de réadaptation – sont des ingrédients souhaitables pour répondre à ce besoin. À cet égard, le réseau estrien peut certes être amélioré vu qu'aucune des ressources d'hébergement n'a toutes les caractéristiques souhaitées.

Notre constat diffère de celui de Gudeman et Shore en 1984 au Massachusetts. Ceux-ci constataient en effet que 15 patients/100 000 “ stagnaient ” dans des lits de soins aigus psychiatriques faute d'autres ressources capables de les héberger. Pour notre part, nous arrivons au chiffre de 1,7/100 000. Pourtant, nous avons trouvé plus de patients lourds qui correspondaient aux catégories IV et V que ces auteurs n'en dénombrèrent (12,5/100 000 c. 7,5/100 000). À quoi imputer cette différence? Gudeman et Shore suggéraient qu'il fallait mettre sur pied des ressources capables d'héberger les cinq différents groupes qu'ils avaient repérés. C'est, à peu de choses près, le cas en Estrie :

- 3/100 000 lits ont été réservés aux patients déments et très perturbés (à l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke) ;
- 2/100 000 lits ont été réservés aux déficients intellectuels avec troubles de comportement sévères (Foyer Arrêt-Source) ;
- 40 lits à la Maison Blanche et 17 lits au Pavillon de la Montagne (19,6/100 000) servent à héberger les clientèles psychotiques, certains traumatisés crâniens ou cérébro-lésés et certains déficients intellectuels très perturbés.

En somme, l'écart serait dû au fait que le réseau estrien a déjà largement cheminé dans la direction suggérée par ces auteurs (avec certains ratés et plusieurs lacunes cependant, que nous avons déjà signalés).

De surcroît, près de vingt ans et certains progrès thérapeutiques séparent les deux études : apparition des antipsychotiques de nouvelle génération, usage répandu des

anticonvulsivants pour les troubles d'humeur. En particulier, depuis quelques années, l'Estrée fait un usage assez libéral de la clozapine pour les patients résistant aux thérapies de première ligne ; la revue de dossiers a permis de constater, de façon non officielle, que plusieurs cas très difficiles, sujets à de longues hospitalisations, ont semblé voir leur évolution s'améliorer très sensiblement avec cette thérapeutique, à un point tel qu'on a pu les héberger dans des ressources nettement plus légères.

Nous avons constaté que la dérive vers le système judiciaire était en partie due aux difficultés diagnostiques entre les troubles psychotiques et les troubles de personnalité accompagnés ou non d'abus de substances. Travins et Protter avaient déjà fait ce constat (47). Une des solutions privilégiées par nos informateurs pour contrer cette dérive, soit l'usage de mesures légales telles la déclaration d'incapacité et la mise sous régime de protection (Curateur Public) est aussi prônée par Lamb et Bachrach (8).

On peut établir un parallèle étroit entre nos constats plus préoccupants et le bilan qu'Henderson et Thornicroft dressent de l'état de la désinstitutionnalisation en Grande-Bretagne (48). Ainsi ils constatent que :

- l'hébergement des patients de longue durée, autrefois assumé par l'asile psychiatrique, est maintenant pris en charge par des ressources résidentielles offrant divers niveaux d'encadrement, mais où la qualité de soins est variable
- les soins de santé physique ont tendance à devenir plus fragmentés et négligés
- les services de réadaptation et d'ergothérapie ont tendance à se heurter à des problèmes de déplacement et de transport, étant donné l'éparpillement géographique de la clientèle
- une des fonctions importantes de l'hôpital psychiatrique, les soins aux patients agressifs, sous traitement imposé, demeure mal organisée dans le nouveau système

Peut-on étendre les résultats de cette étude à d'autres contextes de soins? La clientèle qui a fait l'objet de cette étude existe dans tous les milieux de soins du monde

occidental (principe de similitude décrit dans 46). Les résultats les plus encourageants de l'expérience italienne vont dans le même sens que les nôtres (24, 28). Il est donc raisonnable de penser que les conclusions sont applicables ailleurs. Il faut probablement signaler cependant que des régions plus lourdement urbanisées et plus défavorisées sur le plan socio-économique pourront générer plus de ces cas difficiles, ce qui résultera en la nécessité d'une offre supérieure de services (49).

10. LIMITES

Cette recherche, on l'a dit, est une étude de cas unique. Un tel devis rend plus fragile l'élaboration de liens de causalité et la généralisation des résultats à d'autres milieux. Une étude de cas multiple aurait pu, par exemple, comparer diverses régions, pourvues ou non d'un hôpital psychiatrique ou d'une variété d'autres ressources d'hébergement, et les comparer. Ceci aurait permis une élaboration plus riche des liens de causalité (34,35,36).

Le devis a permis un survol global " macro " du système régional, qui pourrait manquer de détails, cependant. Notons, par exemple, l'absence de données fines qui auraient permis de dénombrer avec précision les clientèles en contact avec le système carcéral. Les clientèles carcérales féminines, qui sont hébergées dans des centres de détention hors région, ont été omises. Cependant, compte tenu de la forte prépondérance masculine au sein des clientèles " lourdes ", il est peu probable que cette omission ait grandement influé sur les résultats. Dans le système judiciaire canadien, les criminels majeurs sont pris en charge par les pénitenciers de juridiction fédérale. Nous n'avons pas exploré la possibilité que certains patients y aient abouti.

La dérive vers l'itinérance a été somme toute peu documentée : elle aurait nécessité une série additionnelle d'entrevues auprès d'autres informateurs, ce que le temps disponible au chercheur n'a pas permis.

Nous avons éliminé du dénombrement les personnes âgées de 65 ans et plus, question d'éviter toute confusion avec les clientèles atteintes de démences et autres maladies neurologiques dégénératives. Il est possible que certaines personnes qui souffrent de psychose très sévère et durable continuent de nécessiter des soins importants même après cet âge ; on nous en a d'ailleurs signalé quelques cas au cours de la cueillette de données. Il est possible que notre résultat de prévalence sous-estime légèrement la prévalence réelle (qui aurait inclus la clientèle âgée).

Fait important, l'étude n'intègre pas d'examen de la qualité de vie des bénéficiaires ni d'évaluation rigoureuse de la qualité des ressources d'hébergement ; de tels renseignements auraient permis un jugement plus précis sur la qualité du réseau. L'incidence de gestes de violence ou autres incidents dangereux dans ces ressources de petite taille n'a pas été évaluée, ni la conduite adoptée par les intervenants lors de tels incidents.

Le point de vue des bénéficiaires et des proches a été intégré indirectement, par l'entremise de quelques porte-parole consciencieux et compétents (Curateur public, APAMM-Estrie) ; cependant, une série d'entrevues menées directement auprès de bénéficiaires ou de leurs familles auraient pu enrichir le débat. Leurs préférences, leurs préoccupations et leurs insatisfactions auraient pu être intégrées à ce bilan. De même, nous n'avons pas tenu compte du point de vue des ressources communautaires en santé mentale (autres que l'APAMM-Estrie).

Les diagnostics n'ont pas fait l'objet de validation par un quelconque outil diagnostique normalisé ; le diagnostic tel que fourni par les informateurs a été accepté tel quel. Ceci semble raisonnable, dans la mesure où ces cas étant tous de très longue durée, le diagnostic a souvent été fait il y a de nombreuses années, et validé maintes fois par les nombreux intervenants, l'évolution clinique, et la réponse au traitement ; des erreurs demeurent cependant possibles.

Le *Riverview Psychiatric Inventory* est un outil que nous avons nous-même traduit aux fins de l'étude. À cet égard, nous n'avons pas respecté toutes les étapes d'une traduction optimale : certes, nous avons fait une traduction renversée ou rétrotraduction de même qu'une révision en comité, mais nous n'avons fait ni pré-test sur quelques sujets ni d'étude de fidélité et de validité de la version traduite (41).

Le *Riverview* a semblé bien cerner l'ensemble des troubles de comportement de ces patients ; ainsi, les informateurs avaient la possibilité de nous décrire des

comportements que n'aurait pas identifiés cet outil et ne l'ont fait que très rarement. C'est un outil d'utilisation facile, qui ne nécessite que peu ou pas de formation et offre peu d'ambiguïtés ; les utilisateurs n'ont pas signalé de problème sur ce plan. Par contre, malgré les données rassurantes énoncées par les auteurs de cet outil quant à la fidélité interjuge, on peut se demander si certains biais n'ont pas été introduits dans l'analyse par ce facteur. Certains des utilisateurs avaient une formation infirmière en psychiatrie, d'autres non, ce qui a pu compliquer leur compréhension de certains éléments. L'outil avait été testé surtout auprès d'infirmières psychiatriques, probablement plus habituées à certains termes, comme à décrire des symptômes ou comportements. Aussi, l'échelle du *Riverview* ne comporte aucun point d'ancrage, ou descripteur, pour mieux préciser l'intensité de la symptomatologie nécessaire pour mériter une cote comme " grave " par rapport à " marqué " ou " modéré ". Certains utilisateurs nous ont semblé parfois utiliser l'échelle de façon dichotomique, se servant surtout des cotes 1 (aucun problème) et 5 (problème grave). Le nombre de problèmes graves signalé paraissait parfois important. Sur le plan de la validité discriminante, les scores globaux obtenus sont souvent très élevés : on obtient une moyenne de 142,9 (écart-type 14,4) pour les patients de niveau I et de 127,08 (écart-type 20,88) pour les patients de niveau II. Ces chiffres s'approchent du maximum possible (180), ce qui est congruent avec le fait que l'étude cherchait à repérer les patients les plus atteints ; cependant, ils étaient notablement plus élevés que les scores du groupe le plus grave de l'étude de validité (moyenne 97, écart-type 31). Cet outil est récent, peu répandu, et il n'existe aucunes normes officielles auxquelles comparer les scores obtenus. Bien que l'étude ait été menée de façon indépendante des pouvoirs décisionnels régionaux, on peut se demander si des motivations politiques (c'est-à-dire vouloir faire la démonstration de la gravité de sa clientèle) n'ont pas influencé les pointages et ainsi biaisé l'information. Par contre, élément rassurant, dans 10/36 cas, le *Riverview* a été complété par l'examen des dossiers hospitaliers, dossiers qui corroboraient la gravité clinique mesurée par l'outil (un test frustré, en somme, de validité concomitante).

La classification des patients en niveaux (I, II, III,...) repose sur un jugement global de la part de cliniciens chevronnés, et ce jugement est bien sûr sujet à l'erreur. Les lecteurs ont à leur disposition les données essentielles qui ont permis ce jugement (tableaux III et IV). La distinction entre les niveaux I et II est ténue, possiblement arbitraire, et ne devrait pas être interprétée de façon trop stricte.

Notons aussi que cette étude ne peut offrir de jugement détaillé sur l'ensemble des services offerts en Estrie à la clientèle atteinte de troubles mentaux graves et persistants, l'objet de recherche n'étant que la capacité du réseau à répondre aux besoins des clientèles les plus intensément et durablement atteintes.

Le devis n'intègre aucune analyse économique.

11. RECOMMANDATIONS

Compte tenu du succès relatif du système de soins de l'Estrie et des valeurs défendues par les informateurs, nous recommandons de maintenir le cap sur une structure de soins et d'hébergement essentiellement communautaire.

Cette structure, cependant, est perfectible. Les lacunes notées par les informateurs eux-mêmes, comme les solutions que ces derniers envisagent, forment une base solide sur laquelle appuyer les propositions qui suivent.

- Développer pour les clientèles psychotiques et autres TMSP apparentés un réseau intégré qui coordonne l'offre de service des diverses institutions. L'offre actuelle est en effet éclatée et peu coordonnée ; une instance qui réunirait les principaux partenaires et détenteurs d'enjeux et les encouragerait à travailler ensemble pour créer un réseau complet et accessible pour tous les usagers, quelle que soit l'institution de l'intervenant, reste à créer. Ceci serait conforme aux recommandations d'experts canadiens (6) . La construction de ce réseau serait aussi l'occasion d'inventorier les ressources humaines et matérielles qui sont consenties à cette clientèle, et de se donner un plan, le cas échéant, pour les bonifier: le personnel affecté à ce domaine, au CHUS, semble débordé et insatisfait après avoir "tenu le flambeau" pendant vingt ans; les CLSC sont insatisfaits de leur articulation avec le CHUS. Il faut trouver des remèdes pour améliorer la collaboration.
- Une telle approche donnerait au réseau une cohérence qu'il n'a pas et fournirait également l'occasion de " boucher les interstices " entre les différents réseaux de soins et services, d'améliorer les communications et de mettre en commun ressources et expertise, en particulier entre :
 - * le réseau judiciaire et la psychiatrie ;
 - * le réseau de la déficience intellectuelle et la psychiatrie ;
 - * le réseau pour traumatisés crâniens et la psychiatrie ;
 - * le réseau pour la toxicomanie et la psychiatrie.

Il est essentiel qu'il n'y ait pas de clientèle laissée pour compte et, à cet égard, il faut souligner l'importance pour les services psychiatriques de se doter de services de liaison avec ces autres réseaux (5).

- Implanter, dans ce réseau, un système de surveillance par indicateurs, de façon à pouvoir aisément cibler les domaines à succès et ceux à améliorer. Ainsi, divers paramètres (tels la mortalité, la qualité de vie, le niveau d'implication avec le système judiciaire, le niveau fonctionnel, le niveau d'emploi, le niveau d'hébergement) pourraient être mesurés à intervalles réguliers (6). En particulier, une réévaluation périodique du niveau fonctionnel des clients est d'une grande utilité clinique, car elle permettrait d'élaborer des plans de soins et de réadaptation individualisés et à jour. Cette mesure est souhaitée par certains informateurs.
- Un tel réseau intégré devra voir à développer une capacité de réadaptation dans tous les milieux d'hébergement. Il faut minimiser le recours à l'hébergement seul et améliorer l'accès à la réadaptation dans les divers milieux de vie. Plutôt que " donner du poisson, montrer à pêcher ", de façon à ce que les usagers aient des possibilités de passer de ressources plus lourdes vers des milieux de vie plus autonomes (tout en reconnaissant que certains bénéficiaires auront besoin d'un hébergement encadrant de longue durée malgré les meilleures stratégies de réadaptation).
- Un tel réseau donnerait aussi un poids politique, une visibilité à une clientèle à maints égards oubliée, qui fait peu valoir ses droits et besoins.
- Reconnaître plus clairement le besoin d'une minorité de patients d'un encadrement très lourd, sécuritaire, pour des périodes allant jusqu'à plusieurs années. La présente étude fait amplement écho aux trouvailles de Gudeman et Shore, qui constataient que ces patients représentent un groupe hétérogène.

Les réseaux pour la déficience intellectuelle, les troubles psychotiques, les traumatismes crâniens, voire le réseau judiciaire, gagneraient à une réflexion commune et à la mise en commun de certaines ressources financières et humaines pour créer une petite ressource capable de faire face à des troubles de comportement graves et soutenus. Si on en croit les expériences canadienne (Seven Oaks, décrit dans 31) et britannique (21), une telle ressource doit :

- offrir un niveau adéquat de sécurité pour le personnel et les patients
 - pouvoir compter sur des médecins omnipraticiens pour les soins physiques
 - pouvoir compter sur des liens étroits avec des psychiatres pour superviser la pharmacothérapie psychotrope et encadrer l'équipe de soins. A cet égard, il serait raisonnable qu'une telle ressource soit sous la responsabilité administrative et clinique de l'hôpital (CHUS) et de son département de psychiatrie
 - pouvoir compter sur un ratio personnel infirmier/patient élevé (1 :1 au sein du programme décrit dans 21)
 - offrir à chaque bénéficiaire un plan comportemental visant à réduire les agissements problématiques, et un plan de réadaptation aux activités de la vie quotidienne et domestique
 - se doter d'un processus d'admission très rigoureux. Les autres milieux d'hébergement, comme l'hôpital, peuvent se mettre à dire que la gestion des cas pénibles n'est pas de leur ressort et une ressource de ce genre peut donc devenir un " dépotoir " où on tente de se débarrasser de tous les cas difficiles. Une telle ressource doit être reconnue pour ce qu'elle est : rare, coûteuse, précieuse, à utiliser avec circonspection pour des cas bien choisis
- A défaut d'implanter une telle ressource, il faudrait à tout le moins voir à mieux équiper certains milieux qui accueillent présentement ces patients difficiles, de façon à y assurer sécurité, soins de qualité, et garantir la pérennité de ces infrastructures.

- Renforcer le réseau actuel par l'implantation d'un modèle SIM, qui favorise le maintien dans un domicile conventionnel de clientèles très désorganisées et peu autonomes, par la mise à disposition d'un encadrement très étroit, pourrait possiblement:
 - éviter le recours à l'hébergement protégé pour certains clients
 - diminuer la fréquence des décompensations et des hospitalisations à répétition et donc diminuer le besoin en lits hospitaliers
 - répondre aux besoins de certains clients qui dérivent à répétition vers la prison faute de système de support en communauté après leur libération
 - s'avérer un complément de la Maison St-Georges dans ses efforts de réinsertion sociale

Le système de soins à domicile qu'offre le CHUS depuis plus de 20 ans peut être vu comme un système précurseur d'un système SIM, mais le nombre de clients actuels du service tout comme le petit nombre d'intervenants ne sont pas compatibles avec le besoin de suivi étroit, parfois quotidien, de certains clients. Étant donné que la population de la région se partage essentiellement entre le contexte urbain de Sherbrooke et un vaste territoire rural, le SIM devrait être concentré dans le grand Sherbrooke, ce modèle se prêtant mal aux distances importantes d'un contexte rural.

- Enfin, dans un système aussi désinstitutionnalisé, il faut s'attendre à ce que l'hôpital doive à l'occasion héberger pour de longues périodes des clients à haut potentiel de violence et sous le coup d'ordonnances légales les obligeant à y demeurer.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. *Orientations pour la transformation des services de santé mentale*, document de consultation, Québec, MSSS, 1997.
2. Lesage A. “ Quatre décennies de désinstitutionnalisation au Québec : la lente marche vers un hôpital sans murs ”. In Claveranne, J.-P., et Lardy, C., *La santé demain : vers un système de soins sans murs*, colloque du centre Jacques-Cartier, Lyon, France, 8–10 décembre 1997, Paris, Économica, 1999.
3. Lesage, A., Morissette, R., Fortier, L., Reinharz, D., Contandriopoulos A.I. “ Downsizing psychiatric hospitals: needs for care and services of current and discharged long-stay inpatients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 45:526–532, 2000.
4. Goffman, E., *Asylums: Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*, New York, Doubleday Anchor, 1961.
5. Thornicroft, G., Tansella, M. *The Mental Health Matrix, a Manual to Improve Services*. Cambridge, Cambridge University Press, 1999.
6. McEwan, K., Goldner, E.M. *Accountability and Performance Indicators for Mental Health Services and Supports, a Resource Kit*. Prepared for the Federal/Provincial/Territorial Advisory Network on Mental Health. Ottawa, Santé Canada, 2001. <http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/mentalhealth/service>. (disponible en version française sous le titre: *Indicateurs de rendement et de reddition de comptes pour les services de soins et de soutien en santé mentale*).
7. Okin, R. “ Testing the limits of deinstitutionalization ”, *Psychiatric Services*, 46: 569–574, 1995.
8. Lamb, H.R., Bachrach, L.L. “ Some perspectives on deinstitutionalization ”, *Psychiatric Services*, 52:1039–1045, 2001.
9. de Girolamo, G., Cozza, M. “ The Italian psychiatric reform: a 20-year perspective ”, *International Journal of Law and Psychiatry*, 23:197–214, 2000.
10. Burti L., “ La réforme italienne, 18 ans après : historique, implantation et conséquences ”, *Santé mentale au Québec*, XXII, 2:71–87, 1997.
11. Lamb, H.R., Weinberger, L. “ Persons with severe mental illness in jails and prisons: a review ”, *Psychiatric Services*, 49:483–492, 1998.
12. Lamb H.R., Shaner, R. “ When there are almost no state hospital beds left ”, *Hospital and Community Psychiatry*, 44: 973–976, 1993.

13. Lamb, H.R. "The new state mental hospitals in the community", *Psychiatric Services*, 48:1307–1310, 1997.
14. Lesage, A. "Le rôle des hôpitaux psychiatriques", *Santé mentale au Québec*, XXII, 2:25–32, 1997.
15. Thompson, J., Belcher, J.R., Deforge, B.R. "Changing characteristics of schizophrenic patients admitted to state hospitals", *Hospital and Community Psychiatry*, 44:231–235, 1993.
16. Bachrach, L.L., "L'état des hôpitaux psychiatriques publics aux États-Unis en 1996", *Santé mentale au Québec*, XXII, 2:33–52, 1997.
17. Gudeman, J., Shore, M., "Beyond deinstitutionalization: a new class of facilities for the mentally ill", *New England Journal of Medicine*, 311:832–836, 1984.
18. Trieman, N., Leff, J. "Difficult to place patients in a psychiatric hospital closure programme: the TAPS Project 24", *Psychological Medicine*, 26, 4: 765–774, 1996.
19. Trieman, N., Leff, J. "The TAPS Project 36: the most difficult to place long-stay psychiatric in-patients: outcome one year after relocation", *British Journal of Psychiatry*, 169:289–292, 1996.
20. Garety, P., Morris, I. "A new unit for long-stay psychiatric patients: organization, attitudes, and quality of care", *Psychological Medicine*, 14:183–192, 1984.
21. Leff, J., Szmidla, A., "Evaluation of a special rehabilitation programme for patients who are difficult to place", *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 37:532–536, 2002.
22. Fisher, W., Simon, M., Geller, J., Penk, W., Irvin E., White, C. "Case mix in the "downsizing" state hospital", *Psychiatric Services*, 47:255–262, 1996.
23. Bigelow, D., Cutler, D., Moore, L., McComb, P., Leung, P. "Characteristics of state hospital patients who are hard to place", *Hospital and Community Psychiatry*, 39:181–185, 1988.
24. Dell'Acqua, G., Marsili, M., Zanusi, P. "L'histoire et l'esprit des services de santé mentale à Trieste", *Santé mentale au Québec*, XXIII, 2:148–170, 1998.
25. Jones, K., Poletti, A. "Understanding the Italian experience", *British Journal of Psychiatry*, 146:341–347, 1985.
26. Jones, K., Poletti, A. "The Italian transformation of the asylum : a commentary and review", *International Journal of Mental Health*, 14:195–212, 1985.

27. Jones, K., Poletti, A. "The "Italian experience" reconsidered", *British Journal of Psychiatry*, 148:144–150, 1986.
28. Lesage, A., Tansella, M. "Comprehensive community care without long stay beds in mental hospitals: trends from an Italian good practice area", *Canadian Journal of Psychiatry*, 38:187–194, 1993.
29. de Girolamo, G., Picardi, A., Micciolo, R., *et al.* "PROGRES Group. Residential care in Italy: a national survey of non-hospital facilities", *British Journal of Psychiatry*, 181:220–225, 2002.
30. Lamb, H.R., "The new state mental hospitals in the community", *Psychiatric Services*, 48:1307–1310, 1997.
31. Santé Canada et Unité de recherche sur les systèmes de santé mentale, Institut psychiatrique Clarke. *Examen des meilleures pratiques de la réforme des soins de la santé mentale, analyse situationnelle*, Ottawa, Publications Santé Canada, 1997.
32. Lesage, A., Gélinas, D., Robitaille, D., Dion, E., Frezza, D., Morissette, R. "Towards benchmarks for tertiary care for adults with severe and persistent mental disorders", *Canadian Journal of Psychiatry*, 48:485–492, 2003.
33. Keen, F., Packwood, T., "Qualitative research: case study evaluation", *BMJ*, 311:444–446, 1995.
34. Yin, R. *Case Study Research: Design and Methods*, 2^e éd, Thousand Oaks, Sage Publications, 1994.
35. Pires, A., "Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique". In Poupart, J., Deslauriers, J.P., Groulx, L.H., Laperrière, A., Mayer, R., Pires, A., *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin éditeur, 1997.
36. Miles, M., Huberman, A.M. *Qualitative Data Analysis, an Expanded Sourcebook*, 2^e éd., Thousand Oaks, Sage Publications, 1994.
37. Ridgely, S., Goldman, H., Morrissey, J. "Assessing systems of care for the long-term mentally ill in urban settings". In Thornicroft, G., Brewin, E., Wing J., *Measuring Mental Health Needs*. Gaskell, Royal College of Psychiatrists, 1992.
38. Stevens, A., Gillam, S. "Health needs assessment: needs assessment: from theory to practice", *BMJ*, 316:1448–1452, 1998.

39. Van der Maren, J.M. *Méthodes de recherche pour l'éducation*, 2^e éd., Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1996.
40. Haley, G., Iverson, G., Moreau, M. "Development of the Riverview Psychiatric Inventory", *Psychiatric Quarterly*, 73,3: 249–256, 2002.
41. Hébert, R., Bravo, G., Voyer, L. "La traduction d'instruments de mesure pour la recherche gérontologique en langue française : critères métrologiques et inventaire", *Canadian Journal of Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 13,3: 392–405, 1994.
42. Thomson, D., Gélinas, D., Ricard, N. "Le modèle PACT, suivi dans la communauté des personnes atteintes de troubles mentaux graves", *L'infirmière du Québec*, 10,1: 26-36, 2002.
43. Kovess, V., Lesage, A., Boisguerin, B., Fournier, L., Lopez, A., Ouellet, A. *Planification et évaluation en santé mentale*, Paris, Médecine-Sciences Flammarion, 2001.
44. Bérubé, M., Carle, R., Jolicoeur, F. "Suicide et schizophrénie : qu'en est-il des patients en Estrie, et synthèse", *Galop d'essai*, 1,2 : 78-97, 2003.
45. Harris, E.C., Barraclough, B.M. "Suicide as an outcome for mental disorders. A meta-analysis", *British Journal of Psychiatry*, 170:205–228, 1997.
46. Contandriopoulos, A., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J.L., Boyle, P. *Savoir préparer une recherche, la définir, la structurer, la financer*, Montréal, Presses de l'Université de Montréal, 1990.
47. Travin, S., Protter, B., "Mad or bad? Some clinical considerations in the misdiagnosis of schizophrenia as antisocial personality disorder", *American Journal of Psychiatry*, 139: 1335-1338, 1982.
48. Henderson, C., Thornicroft, G., "Le statut de la désinstitutionnalisation en Grande-Bretagne", *Santé Mentale au Québec*, XXII,2 : 88-114, 1997.
49. Jarman, B. "Psychiatric admission rates: the relationship with health and social factors and the effects of confounding variables". In Knudsen, H., Thornicroft, G. *Mental Health Service Evaluation*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996.

ANNEXE 1

Le choix des informateurs

Le choix des informateurs s'est fait en fonction des questions de la recherche, et leur adéquation avec les personnes capables d'y répondre. Il s'est fait également par le choix systématique des informateurs les plus chevronnés et en place depuis plusieurs années, qui pouvaient nous donner une vision approfondie autant transversale que longitudinale de la situation. (total : 21 entrevues)

Fonction	Institution	Pertinence
Médecin psychiatre	CHUS	Perspective clinique Pratique centrée sur les troubles mentaux sévères et persistants depuis plus de dix ans
Médecin psychiatre	CHUS	Perspective clinique et administrative Pratique centrée sur les troubles mentaux sévères et persistants depuis plus de 25 ans. Concepteur principal du programme actuel qui prévaut en Estrie pour cette clientèle. Vision historique du réseau.
Responsable administratif du programme de santé mentale	CHUS	Perspective administrative Personne cadre responsable du programme pour TMSP pendant près de 20 ans.
Infirmier psychiatrique en soins à domicile	CHUS	Perspective clinique Expérience de dispensation de soins aux clientèles TMSP depuis plus de 20 ans, vision à long terme du réseau
Travailleur social psychiatrique	CHUS	Perspective clinique Expérience de dispensation de soins aux clientèles TMSP depuis plus de 15 ans
Médecin psychiatre	CHUS	Perspective clinique et administrative. Informateur privilégié sur clientèle en Centre de détention Expérience psychiatrie légale, interface avec le système judiciaire régional depuis près de 30 ans. Ancien chef du département de psychiatrie régionale 1998–2002
Médecin psychiatre	Pratique privée	Anciennement du réseau hospitalier. Participation très active de 1974 à 1991 en soins aux TMSP et à la conception des services. Ardent défenseur de la désinstitutionnalisation et de la réadaptation psychiatrique Vision historique du développement du réseau
Agent de planification, programmation santé mentale	Régie régionale	Perspective administrative globale Rôle central dans la planification et la coordination des services de santé mentale en Estrie. Informateur privilégié sur l'ensemble du réseau
Coordonnateur à la planification, programmation secteur déficience intellectuelle, déficience physique, troubles envahissants du développement	Régie régionale	Perspective administrative globale Rôle central dans la planification et la coordination des services pour déficients intellectuels et physiques en Estrie. Informateur privilégié sur l'ensemble du réseau pour ces clientèles, qui recoupent les groupes II (traumatisés cranio-cérébraux) et III (déficients intellectuels) de Gudeman et Shore
Gestionnaire	Régie régionale	Administrateur impliqué dans la gestion des cas litigieux, des cas problématiques qui posent problème au niveau de l'hébergement ou de l'offre de service. Informateur privilégié pour juger de la dysfonction des programmes ou de l'insuffisance des services, rôle aussi de plaque tournante pour les cas envoyés hors région

Fonction	Institution	Pertinence
Gestionnaire	Régie régionale	Administrateur en charge en 2001-2002 d'un dossier appelé hébergement à profils spécifiques, qui s'intéressait précisément aux clientèles très lourdes, autant en santé mentale qu'en gériatrie, pour lesquelles les ressources actuelles semblaient inadéquates ou inexistantes
Médecin omnipraticien	Centre de détention de Sherbrooke	Compétence spécifique en psychiatrie et en abus de substances depuis plusieurs années. Œuvre au centre de détention depuis cinq ans. Informateur privilégié pour documenter la dérive vers le système judiciaire et dénombrer les usagers
Agent de liaison aux services correctionnels	Ministère de la Sécurité publique	Anciennement du Centre de détention de Sherbrooke, en charge du dossier de la santé mentale pendant plusieurs années. Informateur privilégié pour documenter la dérive vers le système judiciaire, décrire le contexte administratif et les liens entre les systèmes judiciaire et socio-sanitaire
Coordonnateur clinique et administratif	Maison St-Georges	Rôle pivot pendant 10 ans au sein d'une ressource urbaine qui a un rôle d'hébergement, de réinsertion sociale pour les TMSP, en particulier ceux qui ont eu des contacts avec le système judiciaire et l'itinérance.
Conseiller ; chef d'équipe (entrevue à deux)	Curateur public du Québec, bureau régional	Responsables de la gestion personnelle et financière de personnes inaptes, dont plusieurs souffrent de TMSP. À ce titre, porte-parole articulés du point de vue des usagers et, de par leurs interactions fréquentes avec le réseau de santé, observateurs privilégiés des forces et des lacunes du réseau
Coordonnateur	Association des parents et amis du malade mental-Estrie	Responsable d'un réseau communautaire d'entraide et d'information pour les familles et proches de TMSP, en poste depuis de nombreuses années. Porte-parole articulé du point de vue des familles et des usagers
Directeur des soins infirmiers	Maison Blanche de North Hatley, CHSLD privé conventionné	Coordonnateur clinique et administratif de la principale ressource d'hébergement " lourde " dévolue aux TMSP en Estrie
Directeur ; intervenant (entrevue à deux)	Foyer Aurèle Michaud, St-Léon-Le-Grand	Coordonnateur et propriétaire d'une ressource privée qui reçoit des TMSP très graves, avec problèmes associés d'abus de substances et démêlés judiciaires
Directrice clinique	Regroupement CNDE-Dixville, Sherbrooke	Perspective administrative et clinique Rôle clé au sein de l'institution principalement responsable de clients atteints de déficience intellectuelle en Estrie
Infirmier et chef d'équipe santé mentale	CLSC de la Région sherbrookoise	Perspective administrative et clinique du rôle clé dans une institution publique desservant des soins en communauté auprès des TMSP. Contacts avec la clientèle en itinérance
Coordonnateur administratif	Centre de réadaptation de l'Estrie	Perspective sur les besoins d'hébergement des clientèles cérébro-lésées, dont cette l'institution est responsable après les soins hospitaliers aigus

ANNEXE 2

Documents fournis par les informateurs

Réseau judiciaire

Entente multisectorielle pour la clientèle judiciarisée avec une problématique de santé mentale. Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Estrie, le 8 juin 1998 ; révision le 30 septembre 1998.

Stratégies d'intervention auprès d'une clientèle judiciarisée avec une problématique de santé mentale, projet-pilote. Ministère de la Sécurité publique, Direction générale des services correctionnels, le 24 septembre 2001.

Blais, Jacques. *Bilan, statistiques et recommandations, Secteur santé mentale.* Établissement de détention de Sherbrooke, mars 1999.

Réseau hospitalier

Carle, Roger. *Eastern Townships, a Region Without a Mental Hospital*, septembre 1992. Description de l'offre de service du département de psychiatrie du Centre hospitalier Hôtel-Dieu.

Les services sociaux en santé mentale au CHUS (secteur adulte), version abrégée, mars 2000.

Réseau déficience intellectuelle

Évaluation de la résidence communautaire de transition et de réadaptation intensive pour les jeunes adultes ayant des troubles majeurs de comportement associés à une déficience intellectuelle et à des problèmes de santé mentale. Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Estrie, décembre 1996.

Bédard, D., et al. *Évaluation de la Résidence l'Arrêt-Source*, direction de la Santé publique et de l'évaluation, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Estrie, avril 2003.

Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie

Hébergement à profils spécifiques. Direction des programmes, Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Estrie, le 26 mars 2002.

Organisation des services résidentiels et de soutien au logement en santé mentale. Portrait de la situation et recommandations. Régie régionale de la Santé et des Services sociaux de l'Estrie, février 2003

Centre Jean-Patrice-Chiasson Maison St-Georges, centre de réadaptation en santé mentale

La Maison St-Georges, programme en santé mentale. 2002.

Faculté de Médecine, Université de Sherbrooke

Brunet, N., Gignac, J., Girard, I., Joannisse, V., Moreau, F. *Portrait des services, de leur accessibilité et de la continuité des soins offerts aux adultes atteints de troubles de santé mentale au Estrie*. Rapport de stage de Santé communautaire, mars 2002.

ANNEXE 3

Guide d'entrevue, projet de recherche Estrie sur les services aux personnes atteintes de troubles sévères et persistants

Nom de l'informateur :

Fonction :

Institution ou groupe d'appartenance :

Dans un premier temps, présenter à l'informateur les principales questions de recherche

Le réseau actuel de santé de l'Estrie, en apparence largement désinstitutionnalisé, parvient-il à répondre aux besoins de la fraction *la plus perturbée* de sa clientèle atteinte de troubles mentaux sévères et persistants ?

Cette question principale se divise en *sous-questions* :

- Peut-on dénombrer cette clientèle, plus spécifiquement les personnes des groupes IV et V de Gudeman et Shore (psychotiques violents, psychotiques désorganisés) ? En décrire les comportements les plus problématiques ?
- Quelles sont les ressources pour ces personnes ? Sont-elles en nombre suffisant ? Quelles valeurs et quels principes guident les intervenants ? Ces ressources fonctionnent-elles de façon intégrée, coordonnée ? Répondent-elles aux besoins complexes de la clientèle ?

Notre conversation d'aujourd'hui ne porte donc pas sur la totalité des problèmes de santé mentale, mais plus précisément sur ceux qui ont des troubles sévères et durables : en général des gens avec des problèmes de psychose (schizophrénie, maladie bipolaire) qui ont probablement provoqué une ou plusieurs hospitalisations, qui ont occasionné des difficultés durables d'adaptation (difficulté à trouver ou garder un emploi, difficulté à vivre de façon autonome, difficulté à garder un réseau de relations), dont le problème dure depuis au moins deux ans.

Note: La pertinence des questions ne vaut pas pour tous les informateurs (exemple : les questions sur l'offre de service ne sont pas pertinentes pour les agents de la Régie régionale ou les informateurs des réseaux connexes comme le réseau judiciaire).

Questions pour les ressources et les institutions du secteur santé mentale

1 *Offre de service*

Expliquez-moi ce que vous, ou votre organisme, offrez comme services auprès de cette clientèle. Quels objectifs visez-vous ? Décrivez votre offre de service : les contacts de courte durée, les mandats précis ou les contacts de plus longue durée, de durée indéfinie ? Avez-vous une idée du volume de service ? Décrivez-moi les valeurs et les principes qui guident votre organisation pratique.

1.1 Existe-il une description écrite de votre rôle à cet égard ? Ce document est-il disponible ? Existente-t-il d'autres documents sur l'utilisation des services ?

1.2 Le cas échéant, avez-vous des critères d'inclusion ou d'exclusion dans votre offre de service ? En l'absence de critères officiels, y a-t-il des gens que vous auriez tendance en principe à rejeter ? Y a-t-il des gens à qui vous avez dû refuser vos services ? Que s'est-il passé ? Savez-vous où ces gens ont abouti ?

1.3 Avez-vous des liens, des collaborations avec d'autres dispensateurs de service ? D'autres institutions et organismes ? Ces liens sont-ils officiels, avec entente écrite ? Comment cela se passe-t-il sur le plan pratique ? En l'absence de liens, pouvez-vous nous expliquer pourquoi ?

1.4 Considérez-vous que votre organisme atteint la mission qu'il s'est fixée face à cette clientèle ? Croyez-vous que vos services sont accessibles ? Suffisants pour toute la clientèle cible ? Croyez-vous être utilisés à votre plein potentiel ? Voyez-vous des lacunes dans l'offre de service de votre organisme (quantité, qualité, pertinence) ? Qu'est-ce qui pourrait améliorer les choses ?

2 *Opinion sur le réseau*

2.1 Croyez-vous qu'il existe des forces, des choses qui vont bien dans le réseau actuel ?

2.2 Croyez-vous qu'il existe des lacunes, des manques dans le réseau actuel ? Si oui, pouvez-vous les décrire ?

3 *Cas problèmes*

3.1 Dans votre travail, avez-vous eu connaissance, au cours des cinq dernières années, de cas problèmes, de gens pour lesquels il ne semble pas exister de ressource adéquate en terme d'hébergement ou de milieu de soins ? Des cas avec lesquels vous vous sentez coincés, avec le sentiment qu'on devrait leur offrir quelque chose qui n'existe pas dans notre réseau ? Des cas qui semblent rebondir constamment, faire la navette d'un service à l'autre, sans vraiment trouver de solution durable ? Des gens dont les problèmes sont trop lourds pour votre service ?

3.2 Si oui, sans divulguer le nom ou l'adresse, décrivez ces gens, ces situations.

3.3 Quelles solutions voyez-vous à ce genre de problème ?

3.4 Avez-vous connaissance de cas où la seule solution a finalement été de les transférer dans des ressources hors région ? Lesquelles ?

3.6 Avez-vous connaissance de cas qui se sont terminés tragiquement (suicide, mort violente, mort liée au fait d'un état mental perturbé) ?

Question pour les réseaux connexes

J'aimerais d'abord que vous vous présentiez, que vous m'expliquiez l'institution pour laquelle vous travaillez. Quel est votre rôle au sein de cette organisation ?

À votre connaissance votre institution a-t-elle à composer avec des gens aux prises avec des maladies mentales graves au point où ils ont des troubles de comportement, des difficultés importantes à prendre soin d'eux-mêmes (schizophrénie, maladie maniaco-dépressive) ? Pour quelle raison ? De quelle façon ces gens aboutissent-ils chez vous ? Quelles dispositions, quels arrangements existent pour tenir compte de ces situations ? Ces arrangements sont-ils écrits ? Sont-ils fonctionnels ? S'ils sont écrits, peut-on avoir accès à une copie ?

Questions plus précises par secteur

Le secteur hospitalier

Avez-vous connaissance de cas qui semblent traîner très longtemps à l'hôpital, plus de six mois ? De quel genre de personne s'agit-il ? Décrivez-nous ces situations. Qu'est-ce qui, à votre avis, occasionne ces très longues hospitalisations ? Si c'est un problème, avez-vous envisagé des solutions ?

Les ressources à fonction d'hébergement

Décrivez-moi les services qu'offre votre établissement. Quelles sont les activités quotidiennes habituelles de vos pensionnaires ? Offrez-vous un hébergement de courte ou de longue durée ? Quels liens avez-vous avec le reste du réseau ? Privilégiez-vous certaines valeurs dans votre organisation ? Existente-ils des critères d'exclusion ou des situations qui vous paraissent incompatibles avec votre mission, avec votre capacité de soins ? Des cas que vous avez dû refuser après un certain temps ? Où aboutissent ces cas ? Avez-vous connaissance de cas problématiques, pour lesquels il ne semble avoir aucune place dans le réseau ? Pouvez-vous me décrire ces situations ?

Les ressources aptes à exprimer le point de vue des usagers ou des proches (Curateur public, APAMM)

Décrivez-moi le fonctionnement de vos services. Décrivez-moi, de votre point de vue, le regard que vous avez sur le réseau pour les TMSP. Quelles sont les forces, les lacunes ? Quelles ressources œuvrent auprès des cas les plus lourds ? Identifiez-vous des clientèles problématiques, voire laissées pour compte, pour lesquelles il est difficile de trouver une

offre de service adéquate ? Pouvez-vous me décrire ces clientèles ? Où aboutissent-elles, quel sort leur est dévolu ? Quelles solutions vous paraissent envisageables ?

Le secteur judiciaire

Avez-vous connaissance de cas qui vous semblent clairement relever de la psychiatrie, de gens qui ont des antécédents connus de schizophrénie, de psychose, qui se ramassent régulièrement dans vos services plutôt que dans les services psychiatriques ? Pourquoi ? Quel est le portrait-robot, le profil de ces individus ? Que font ces personnes pour se retrouver chez vous ? Quelles sont les solutions envisagées ? Quel est le taux de succès ? Existe-t-il des documents internes qui traitent de cette problématique ? Peut-on y avoir accès ?

Le secteur des CLSC

Dans votre travail, croisez-vous des clients très difficiles, des gens qu'il semble impossible de maintenir dans la communauté malgré tous vos efforts ? Des gens qui auraient brûlé diverses ressources d'hébergement ou divers réseaux de soutien ? De quel type de gens s'agit-il, peut-on en tracer un portrait robot ?

Le secteur administratif (Régie régionale)

Quel est votre rôle à la Régie régionale ? Votre travail vous a-t-il mis en contact avec la réalité des troubles mentaux sévères et persistants ? Du point de vue qui est le vôtre, quelle est votre vision de ce réseau ? Quelles forces, quelles lacunes y identifiez-vous ? Avez-vous connaissance de problèmes majeurs dans ce réseau, en particulier de certaines clientèles qui vous semblent laissées pour compte ? De cas litigieux pour lesquels il ne semble exister aucune ressource ? Quelles sont les solutions envisagées pour ces cas ? Si l'on s'adresse aux cas les plus graves, à votre connaissance comment sont-ils gérés, où aboutissent-ils, dans quelles ressources ? Ces ressources vous paraissent-elles suffisantes, offrent-elles une bonne qualité de soins ? Savez-vous s'il existe des ententes officielles avec d'autres institutions ou ressources hors région pour vous aider avec ces cas ?

Le secteur de la déficience mentale ou des traumatismes crâniens

Décrivez-moi le fonctionnement du réseau de la déficience mentale (ou des traumatismes crâniens), l'organisation des services, les valeurs qui sous-tendent cette organisation ?

Avez-vous des clients dans votre réseau qui présentent des troubles graves du comportement ? Des maladies psychiatriques concomitantes qui compliquent leurs soins ? Comment composez-vous avec cette situation ? Y a-t-il des ententes interétablissements ? Y a-t-il à cet égard des clients pour lesquels vous jugez que les ressources actuelles du réseau sont inadéquates ? Décrivez-nous ces clients, ces situations ? Quelles solutions ont été appliquées, envisagées ?

ANNEXE 4 Liste et définition des codes utilisés pour la synthèse des entrevues

Codes descriptifs concernant les institutions de l'enquête

H	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
MSG	Maison St-Georges
CNDE	Centre Notre-Dame-de-l'Enfant, Dixville
CRE	Centre de réadaptation
MB	Maison Blanche
PM	Pavillon de la Montagne
AM	Foyer Aurèle-Michaud
CDS	Centre de détention de Sherbrooke
APAMM	Association des parents et amis du malade mental de l'Estrie
CLSC	Centre local de services communautaires (CLSC) de la Région sherbrookoise

Autres codes

Utiliser d'abord le sous-code, suivi du code de l'institution concernée. Par exemple, si le passage concerne l'organisation de service du CLSC, coder OS-CLSC.

OS	Organisation de services. Renvoie à tous les passages qui décrivent l'organisation de services de l'une ou l'autre des institutions.
----	--

Sous-codes : Utiliser les sous-codes dès que possible, n'utiliser le code OS seul que s'il est impossible d'utiliser un code plus précis. Si plusieurs codes s'appliquent, les utiliser tous.

OS-D	Description de l'organisation de services
OS-P	Principes, valeurs, objectifs qui sous-tendent l'organisation de services
OS-CIE	Critères d'inclusion ou d'exclusion de l'organisation de services
OS-C	Collaborations interinstitutionnelles (préciser lesquelles entre parenthèses)
HI	Histoire. Renvoie à tous les passages qui s'avèrent une description de l'historique d'une institution ou de l'établissement du réseau de service aux TMSP
HR	Hors région. Renvoie aux passages qui traitent de l'utilisation de ressources hors région en complément aux services régionaux
CP	Clientèles problématiques. Renvoie à tous les passages qui concernent les clientèles plus difficiles : plus difficiles à héberger au sein du réseau, qui génèrent des conflits ou des litiges interinstitutionnels.

Sous-codes : Utiliser les sous-codes dès que possible, n'utiliser le code CP seul que s'il est impossible d'utiliser un code plus précis. Si plusieurs codes s'appliquent, les utiliser tous.

CP-D	Description, caractérisation des clientèles problématiques
CP-E	Évolution, sort, devenir des clientèles problématiques
CP-S	Solutions envisagées ou appliquées aux clientèles problématiques
CP-SO	Solutions organisationnelles, structurelles, " physiques "
CP-SP	Solutions au niveau de principes, méthodes de soins, valeurs

B Bilan, opinion. Renvoie à tous les passages qui offrent une opinion, un jugement sur l'état actuel des services donnés par une institution donnée ou le réseau dans son ensemble

Si le passage traite d'une institution donnée, l'inscrire (exemple : B-H si l'opinion concerne les services offerts par l'hôpital).

B-R (R pour réseau). Si le passage traite du réseau dans son ensemble

**ANNEXE 5 Liste de milieux où le repérage (anonyme) de la
population a été effectué. Automne 2002**

CHUS, unités hospitalières du département de psychiatrie, Pavillon Hôtel-Dieu,
Sherbrooke, Québec

Maison Blanche, CHSLD privé conventionné, North Hatley, Québec

Maison St-Georges, Centre de réadaptation pour troubles mentaux, Sherbrooke, Québec

Pavillon de la Montagne, ressource d'hébergement intermédiaire, Bishopton, Québec

Foyer Dawson, Eastman, Québec

Centre de détention de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec

Foyer Aurel-Michaud, St-Léon-Le-Grand, Québec

ANNEXE 6

Questionnaire sur les bénéficiaires qui répondent aux critères de l'étude ; *Riverview Psychiatric Inventory*

Institution _____ Date d'arrivée dans l'institution _____
Patient n° _____ (numéro fictif, non le numéro du dossier)
Date de naissance _____ Sexe _____

Principaux diagnostics psychiatriques ou médicaux (choisir les diagnostics les plus récents, ceux responsables des principales difficultés vécues par le bénéficiaire)

Comportements problématiques (voir grille Riverview)

Donner ici une description du ou des comportements les plus problématiques, ceux qui rendraient la vie en communauté très problématique. Donner une idée de leur fréquence et de leur intensité

Selon vous, croyez-vous que ce bénéficiaire est à “ la bonne place ” chez vous ?
Correspond-il à la mission de l'établissement ?

OUI _____ NON _____ Indécis _____

Si vous avez répondu non ou indécis, en quoi le fait d'être dans votre institution pose-t-il problème ? De quel genre de soins ou d'institution cette personne aurait-elle, besoin selon vous ?

Riverview Psychiatric Inventory*(Version française, J.-F. Trudel, I. Van Haaster, A. Lesage, Y. Careau, le 13 juin 2002)*

Numéro fictif _____ Date _____

Unité de soins _____

Cet inventaire est composé d'une liste de problèmes qui influencent le traitement et le placement dans la communauté. SVP codez chaque item en fonction de l'échelle suivante, en cochant le cadre correspondant.

1	2	3	4	5
Aucun problème	Problème léger	Problème modéré	Problème marqué	Problème grave

1. Routine quotidienne

Problème	1	2	3	4	5
a) Mauvaise hygiène et mauvais soins corporels (exemple : néglige de se laver, de se raser, de se brosser les cheveux, ou maquillage inadéquat)					
b) Mauvais entretien des vêtements (exemple : détruit, endommagé ou perd ses vêtements)					
c) Mauvais entretien de sa chambre (exemple : vêtements sur le plancher, déchets ou mégots de cigarette sur le plancher ou le mobilier)					
d) A de la difficulté à se lever à l'heure					
e) <i>Retourne au lit ou à sa chambre durant le jour</i>					
f) Refuse ou s'oppose à la prise de médicaments					
g) Se conforme peu aux règles de l'unité ou aux directives du personnel					
h) Difficulté à gérer ses finances (exemple : ne peut gérer son argent et ses cigarettes)					
i) Participe peu aux activités thérapeutiques ou récréatives (programmes sur l'unité, ergothérapie, loisirs, ateliers, etc.)					
j) Incontinence (de jour ou de nuit)					
k) <i>Refuse ou s'oppose aux traitements médicaux requis (exemple : prises de sang)</i>					
l) Inactivité (exemple : pas d'exercice physique, ne prend pas de marches)					
m) <i>Handicapé physiquement (exemple : aveugle, condition médicale chronique)</i>					
n) A besoin d'un haut niveau d'attention individuelle, de structure et de supervision					

2. Symptômes psychologiques

Symptôme	1	2	3	4	5
a) Exprime verbalement ses délires					
b) Comportement étrange, bizarre; rituels, compulsions					
c) Méfiant à l'égard du personnel ou des autres patients					
d) Confusion (c.-à-d., désorienté, ne sait pas où il ou elle est)					
e) Hallucinations (les exprime verbalement, ou autre preuve d'hallucinations)					
f) Discours désorganisé, bizarre ou incohérent					
g) Agitation ou impatience motrice (exemple : fait les cent pas, se tord les mains, ne tient pas en place)					
h) Plaintes somatiques (maux, douleurs et plaintes physiques sans explication médicale)					
i) Automutilation (se lacère les poignets, se frappe la tête, s'inflige des coupures)					
j) Propos ou comportement suicidaires (parle de se tuer, fait des tentatives)					
k) Ingestion excessive de liquides (potomanie, auto-intoxication à l'eau)					
l) Humeur déprimée (le patient se dit mélancolique, triste, morose, sans valeur, désespéré, triste)					
m) Manie (hyper-activité, parle beaucoup, discours sous pression)					
n) Anxiété (inquiétudes, peurs, attaques de panique, patient se plaint de ne pouvoir se détendre)					

3. Interactions sociales

Problème	1	2	3	4	5
a) Retrait social (évite activement les autres patients, grande timidité, s'isole, anxiété sociale)					
b) A de la difficulté à exprimer ses besoins (exemple : n'informe pas le personnel d'une infection ou qu'il a besoin de chaussures)					
c) Dépendance excessive (monopolise le temps d'une personne, exige une attention excessive du personnel)					
d) Fait preuve de mauvaises manières (exemple : interrompt les conversations, perturbe les groupes, fait des demandes irréalistes, argumente)					
e) Comportements alimentaires socialement inacceptables (engouffre la nourriture, mâche la bouche ouverte, renverse les aliments)					
f) Influençable, se fait mener par les autres					
g) Participe peu aux activités sociales (soirées, bingo, etc.)					
h) Mauvaises habiletés de communication (n'arrive pas à répondre à de questions simples, monologue, faible contact visuel, marmonne)					

4. Comportements agressifs

Problème	1	2	3	4	5
a) Crises de colère (exemple : crier, hurler)					
b) Humeur désagréable (exemple : maussade, renfrogné, boudeur)					
c) Menaçant, intimidant					
d) Lance et brise des objets					
e) Violence physique à l'égard d'autrui					
f) Comportements sexuels inadéquats (exemple : fait des avances au personnel, attouchements)					
g) Vole					
h) Manipule (exemple : essaie de monter le personnel les uns contre les autres, de faire plier les règles ; met les autres patients dans des situations troubles)					

5. Préparation au retour dans la communauté (items additionnels)

Problème	1	2	3	4	5
a) <i>Exprime des buts irréalistes quant au congé (hébergement inadéquat, ne croit pas avoir besoin de médication ou de suivi)</i>					
b) <i>Insiste pour demeurer à l'hôpital</i>					
c) <i>Cherche à quitter l'hôpital (tentatives de fugue, départ contre avis médical)</i>					
d) <i>A de la difficulté à aller seul en communauté (exemple : prendre l'autobus, magasiner, visiter sa famille)</i>					
e) <i>Comportements inacceptables en public (sur les terrains de l'hôpital ou dans la communauté)</i>					
f) <i>Difficulté à lire (n'arrive pas à lire des phrases simples en français)</i>					
g) <i>Difficulté à parler français (exemple : le français est sa langue seconde ; un retard mental fait qu'il s'exprime difficilement en français)</i>					
h) <i>Faibles compétences de travail</i>					
i) <i>Manque de connaissances générales (exemple : ne peut répondre à des questions simples au sujet d'événements courants)</i>					
j) <i>Manque de connaissances sur la sexualité (exemple : méthodes de contraception, maladies transmises sexuellement, connaissances de base sur la reproduction)</i>					
k) <i>Manque de connaissances sur les ressources communautaires (exemple : Centre local d'emploi, Bureau d'aide sociale, organismes communautaires)</i>					
l) <i>Abus d'alcool ou drogues</i>					
m) <i>Fume de façon non sécuritaire</i>					

Autres problèmes :

1. _____
2. _____
3. _____

Note : Les items en italique n'ont pas été inclus dans le calcul des scores Riverview ; ils appartiennent à une version de l'outil antérieure à l'étude psychométrique de Haley, Iverson et Moreau (41). Cependant ils ont été inclus dans les décisions de classification du panel, comme dans l'élaboration du tableau VI qui décrit les comportements les plus problématiques.

ANNEXE 7**Bordereau utilisé pour la cueillette de données
des dossiers hospitaliers**

Numéro dans l'étude	
Source du cas	CHUS archives Curateur public Dossiers Régie régionale
Nom	
Date naissance	
Âge au 31 déc 2002	
Sexe	
Diagnostics Axe 1	
Axe 2	
Axe 3	
Comportements problématiques	
Riverview complété	Oui Non
Durée maladie (année 1 ^{er} contact connu avec services psychiatriques)	
Originaire de l'Estrie lors du 1 ^{er} contact avec les services psychiatriques ?	Oui Non
Problèmes légaux Nbre d'incarcérations	Oui Non Inconnu
Motifs ? Nbre en pénitencier Séjour Pinel	Oui Non Quand
Nbre d'hospitalisations Date 1 ^{ère} hospitalisation Dates dernière hospitalisation Durée de la plus longue hospitalisation (jours) Nbre d'hospitalisations de 180+ jours	
Cas litigieux	Oui Non Si oui, pourquoi ?
Nbre d'hébergements	
Hébergement actuel : lieu :	
Approprié ?	Oui Non
Curateur	Oui Non

Commission d'examen	Oui	Non
	Si oui, dates :	
Décision cas tertiaire	Oui	Probable Non
Type cas tertiaire	1. Schizo désorganisé 2. Schizo comportements dangereux 3. Cérébro-lésion et comportements dangereux 4. Déficience intellectuelle et comportements dangereux 5. Démence et comportements dangereux	